

AVALIAÇÃO ECONÓMICA DOS CUIDADOS INFORMAIS À POPULAÇÃO IDOSA DA REGIÃO NORTE DE PORTUGAL

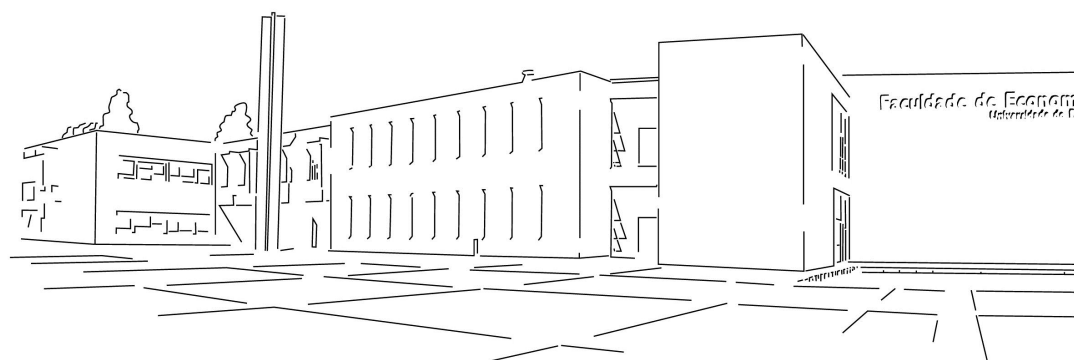
CÁTIA DA LUZ PIRES

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO APRESENTADA

À FACULDADE DE ECONOMIA DA UNIVERSIDADE DO PORTO EM
GESTÃO E ECONOMIA DE SERVIÇOS DE SAÚDE

ORIENTADOR: PROF.^a DOUTORA SUSANA OLIVEIRA

CO-ORIENTADOR: PROF. DOUTOR OSCAR RIBEIRO





**AVALIAÇÃO ECONÓMICA DOS CUIDADOS INFORMAIS À POPULAÇÃO
IDOSA DA REGIÃO NORTE DE PORTUGAL**

Dissertação de Mestrado

Mestrado em Gestão e Economia de Serviços de Saúde
Faculdade de Economia - Universidade do Porto

Realizado por:

Cátia da Luz Pires, nº 201300189

Orientado por:

Prof.^a Doutora Susana Oliveira
Faculdade de Economia. UP

Co-orientado por:

Prof. Doutor Oscar Ribeiro
ICBAS. UP

Ano letivo: 2014/ 2015

*A irracionalidade de uma coisa não é argumento contra a sua existência,
mas sim uma condição para ela.*

Nietzsche

Nota biográfica

Licenciada em Gerontologia pela Escola Superior de Saúde da Universidade de Aveiro e pós-graduada em Gestão da Qualidade em Saúde pela Universidade Católica do Porto. Colabora com a UNIFAI (Unidade de Investigação e Formação sobre Adultos e Idosos do Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto) desde 2006 em projetos de investigação e formação, assim como nas atividades do Centro de Atendimento 50+. Destes projetos, destacam-se: o estudo sobre o impacto socioeconómico da implementação do programa psicoeducativo do projeto Cuidar de Quem Cuida; o estudo “Australian and Portuguese perception about active ageing”; o projeto “Necessidades de cuidados a pessoas com demência”, financiado pela Direção Geral de Saúde (2013 – 2014). Autora do capítulo “Explore a sua sexualidade” do livro “Manual de Envelhecimento Ativo” (2011) e do artigo “Novas relações de intimidade entre idosos em instituições: estudo exploratório” (2009, Revista *Psychologica*, nº 51, *suplemento*). Formadora e docente no âmbito do envelhecimento e de sistema de gestão da qualidade no terceiro setor, de onde se salientam as colaborações com a Universidade Católica Portuguesa – Porto, o Instituto Superior de Saúde do Alto Ave (ISAVE) e o Instituto Politécnico do Cávado e do Ave (IPCA). Exerce ainda funções de consultoria e auditoria em vários modelos de gestão da qualidade no terceiro setor, fazendo parte da bolsa de auditores da SGS. ICS Portugal. Desde 2014 é técnica do projeto Cuidar de Quem Cuida, dirigido a cuidadores informais de pessoas com demência, promovido pelo CASTIIS, responsável pela criação de gabinetes de apoio e pela capacitação de equipas multidisciplinares na replicação do programa psicoeducativo de intervenção a este público-alvo.

No âmbito deste estudo, foram apresentadas versões preliminares das conclusões em dois congressos de Gerontologia, nomeadamente: o poster intitulado “Estimating the Costs of Centenarian’s Informal Care: the Proxy Good-method Approach for Dementia vs. Non-dementia Cases”, apresentado no “The International Association of Gerontology and Geriatrics, European Region Congress 2015” (8th), em Dublin; e o poster com o título “Custo dos cuidados informais a pessoas idosas da região Norte de Portugal: aplicação do método do bem substituto”, já aceite para apresentação no “VI Congresso Português de Avaliação e Intervenção em Gerontologia Social”, no Porto.

Agradecimentos

Mais uma etapa concluída!

Momentos houve de cansaço, frustração, desorientação e dúvida... No entanto, tive sempre uma bússola que me orientou, e rajadas de vento que me empurraram as velas até ao destino.

E, por isso, o meu sincero agradecimento aos meus pais (o farol de todas as minhas viagens), ao Nuno Simões (sempre paciente e compreensivo), à minha amiga Laetitia Teixeira (a sorte que tenho em seres estatista!), à minha mana Vânia Calisto (por não me deixares desistir do EndNote), aos meus amigos do coração (por toda a vossa paciência, motivação e esforço em me ouvirem e mostrarem que até tinham alguma curiosidade neste assunto) Carla Silva, Catarina Ferreira, Sérgio Santos, João Cavaco, Sérgio Pacheco, Joana Queirós, Vânia Madureira, às meninas da UNIFAI Joana Portugal, Maria João Azevedo, Natália Duarte, Mafalda Duarte, Lia Araújo, Cristina Barbosa, Daniela Brandão, Sara Alves, Susana Sousa e, claro, à Sr.^a Prof.^a Constança Paúl, às minhas parceiras do mestrado Alda Silva e Patrícia Veiga. Um agradecimento muito especial a todo o compromisso, empenho, dedicação e profissionalismo da minha orientadora, Prof.^a Doutora Susana Oliveira, e do meu co-orientador, Prof. Doutor Oscar Ribeiro.

Sem esforço não há gosto, por isso digo: *“hmm... que momento delicioso”*!

Resumo

O cuidador informal é considerado o elemento da rede social do indivíduo (familiar, amigo, vizinho) que presta cuidados regulares a uma pessoa de modo não remunerado e desprovido de um vínculo formal. A prestação de cuidados informais implica variadas perdas difíceis de mensurar. Este estudo pretende quantificar e valorar os custos dos cuidados informais a pessoas idosas da região Norte de Portugal, através do método do bem substituto, perceber que fatores influenciam o tempo de prestação de cuidados informais, e estimar um modelo econométrico explicativo da probabilidade da prestação destes em 24 horas/ dia. A amostra decorre de cinco projetos de investigação/ intervenção comunitária realizados no âmbito dos cuidados informais prestados à população idosa (2009 a 2014). Os principais resultados apontam para uma valoração dos cuidados informais em 78 €/ dia e 548 €/ semana, em que 50% dos indivíduos, mostraram prestar cuidados 24 horas/ dia. O facto do recetor de cuidados ser centenário, apresentar perturbação neurocognitiva, ter maior dependência funcional ao nível das atividades básicas, ter comorbilidade (sofrer de “1 ou 2” ou “mais de 5” doenças físicas crónicas), bem como viverem juntos e sem usufruto de apoio formal (SAD ou CD) estão relacionados com um maior número de horas de cuidados diários, traduzindo-se num custo de 548 €/ semana. O modelo econométrico identificou a coabitação, o não uso de apoio formal (SAD ou CD), a duração da prestação de cuidados e a condição de reformado ou desempregado, como estando relacionados positivamente com uma maior probabilidade de cuidar 24 horas/ dia. A tomada de consciência da sociedade sobre o significado e os custos dos cuidados informais, na orientação de políticas e serviços adequados a esta nova (mas envelhecida) realidade impõe-se como fundamental.

Palavras-chave: avaliação económica, cuidados informais, população idosa.

Abstract

Informal care can be defined as a nonmarket composite commodity consisting of heterogeneous (paid or unpaid) parts produced by one or more members of the care recipient's social network of the care recipient as a result of the care demands of the care recipient. This context involves some losses that are difficult to measure as absenteeism from work, reduced leisure time and social contacts, health problems, and overall reduced quality of life. The aim of this study is to quantify and value the cost of informal care among elderly persons in the north of Portugal, based on proxy-good method, and understand which factors have an impact on the time of care provision. In addition, it aims at estimating an econometric model on the probability of caring 24 hours a day. Data were obtained from five community interventions surveys about informal care to older adults (2009-2014). Main results show that 50% of the subjects care about 24 hours a day and the value of informal care is 78 €/ day and 548 €/ week. Being a centenarian, having dementia, higher dependence in activities of daily living, medical comorbidities ("1 or 2", or "> 5" physical disease), living with the caregiver and having no formal services is associated with higher rates of informal care time, representing the cost of 548 €/ week. The logit regression model shows that co-residence, having no formal services, caring for a long period, being retired or unemployed are variables positively associated with higher probability of caring 24 hours a day. Greater public policy awareness about informal care is therefore needed, for this new (but aged) reality.

Keywords: economic valuation, informal care, elderly people.

Índice

Índice de Quadros	v
Índice de Figuras	v
Índice de Tabelas	v
Siglas e Abreviaturas	vii
Siglas e Abreviaturas utilizadas no modelo econométrico	viii
I. Introdução	1
II. Revisão da Literatura	4
1. Os cuidados informais	4
1.1. Contexto dos cuidados informais a pessoas com perturbações neurocognitivas	6
1.2. Contexto dos cuidados informais a centenários	7
2. Avaliação económica dos cuidados informais	8
2.1. Métodos de avaliação económica nos cuidados informais	9
2.2. Métodos de quantificação do tempo despendido com os cuidados informais	13
2.3. Fatores de influência sobre o tempo despendido nos cuidados informais	15
2.4 Outras metodologias de avaliação dos custos dos cuidados informais ...	16
3. Custos dos cuidados informais: estudos em retrospectiva	16
III. Objetivos	22
IV. Metodologia	23
1. Dados e fontes de informação	23
2. Criação da base de dados	24
3. Caracterização dos processos de amostragem usados nos vários projetos	25
4. Metodologia de análise de dados	26
4.1. Metodologia de valoração dos cuidados informais prestados	26
4.2. Metodologia de análise de fatores de influência no tempo de cuidados prestados	27

V. Resultados	32
1. Caracterização da amostra	32
2. Análise de resultados	38
2.1. Valoração dos cuidados informais prestados	38
2.2. Fatores de influência no tempo diário de cuidados prestados e custo associado	41
2.2.1 Influência das variáveis das hipóteses em estudo	41
2.2.2 Valoração dos cuidados informais para as hipóteses em estudo	47
2.2.3 Influência de outras variáveis em estudo	49
2.2.4 Valoração dos cuidados informais para outras variáveis em estudo	54
2.2.5 Estimação do modelo de regressão logístico binominal	56
VI. Discussão dos resultados	62
VII. Conclusões	76
Apêndice 1. Descrição de funções da Ajudante de Ação Direta (AAD)	81
Apêndice 2. Caracterização das respostas sociais dirigidas a pessoas idosas	82
Apêndice 3. Informação sobre os instrumentos de avaliação psicológica aplicadas nos projetos	83
Apêndice 4. Resultado da aplicação do modelo de regressão logístico binomial para as variáveis do estudo	86
Apêndice 5. Coeficientes <i>Logit</i> do modelo de regressão logística da variável “prestação de cuidados em 24 horas/dia”	88
VIII. Referências Bibliográficas	90
Anexo I. Poster “Estimating the Costs of Centenarian’s Informal Care: the Proxy Good-method Approach for Dementia vs. Non-dementia Cases”	
Anexo II. Poster “Custo dos cuidados informais a pessoas idosas da região Norte de Portugal: aplicação do método do bem substituto”	

Índice de Quadros

Quadro 1 – Métodos de avaliação dos cuidados informais

Quadro 2 – Vantagens e desvantagens dos métodos de avaliação económica quando aplicados ao contexto dos cuidados informais

Quadro 3 – Métodos de quantificação do tempo

Quadro 4 – Revisão da literatura: custos dos cuidados informais

Quadro 5 – Fontes de informação

Quadro 6 – Questões colocadas aos cuidadores informais

Índice de Figuras

Figura 1 – Frequências do número de horas de cuidados informais diários

Figura 2 – Distribuição do número de horas de cuidados prestados por dia na amostra total

Figura 3 – Distribuição do número de horas de cuidados prestados por dia e por projeto

Índice de Tabelas

Tabela 1 – Características sociodemográficas dos cuidadores informais

Tabela 2 – Características psicológicas e de saúde dos cuidadores informais

Tabela 3 – Características demográficas, psicológicas e de saúde dos recetores de cuidados

Tabela 4 – Características do contexto da prestação de cuidados

Tabela 5 – Mediana do número de horas de cuidado informal prestado por dia

Tabela 6 – Custo diário e semanal do cuidado informal através da aplicação do método do bem-substituto

Tabela 7 – Influência das variáveis das hipóteses em estudo quanto ao número de horas por dia de prestação de cuidados

Tabela 8 – Custo do cuidado informal para as hipóteses em estudo, aplicando o método do bem-substituto

Tabela 9 – Influência de outras variáveis relacionadas com o cuidador informal, quanto ao número de horas por dia de prestação de cuidados

Tabela 10 – Influência de outras variáveis relacionadas com o recetor de cuidados, quanto ao número de horas por dia de prestação de cuidados

Tabela 11 – Influência de outras variáveis relacionadas com o contexto da prestação de cuidados, quanto ao número de horas por dia de prestação de cuidados

Tabela 12 – Custo do cuidado informal para outras variáveis em estudo, aplicando o método do bem-substituto

Tabela 13 – Coeficientes *Logit* do modelo de regressão logística da variável “prestação de cuidados em 24 horas/ dia”

Siglas e Abreviaturas

AAD: Ajudante de Ação Direta

AMP: Área Metropolitana do Porto

AR: Artrite reumatoide

AVC: Acidente vascular cerebral

AVD: Atividades da vida diária

AVDB: Atividades da vida diária básicas

AVDI: Atividades da vida diária instrumentais

CC: (projeto) Cuidar em Casa

CD: Centro de Dia

CI: cuidador informal

CQC: (projeto) Cuidar de Quem Cuida

DA: doença de Alzheimer

EDV: (região) Entre o Douro e Vouga

ERI: Estruturas Residenciais para Idosos

INE: Instituto Nacional de Estatística

MPR: métodos de preferência revelada

MPD: métodos de preferência declarada

NUTS: nomenclatura das unidades territoriais para fins estatísticos

OCDE: Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico

PT100 – Porto: Estudo dos Centenários do Porto

PT100 – BI: Estudo dos Centenários da Beira Interior

QALY: Anos de Vida Ajustados pela Qualidade (Quality Adjusted Life Years)

RC: recetor de cuidados

SAD: Serviço de Apoio Domiciliário

UNIFAI-ICBAS.UP: Unidade de Investigação e Formação sobre Adultos e Idosos, do Instituto Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto

UCCLDM: Unidade de Cuidados Continuados de Longa Duração e Manutenção

Siglas e Abreviaturas utilizadas no modelo econométrico

AF = presença ou ausência de apoio formal (SAD/ CD)

DEM = presença ou ausência de demência do RC

DFC = número de doenças físicas crónicas por grupos do RC

DPC = duração da prestação de cuidados

ENV = grau de envolvimento

GE = grau de escolaridade do CI

GI = grupos de idade do RC

IC = RC ser idoso ou centenário

ICI = idade do CI

OCI = presença ou ausência de outro CI

P = projeto

RRC = relação com RC

SH = situação habitacional (se vivem na mesma casa)

SO = situação ocupacional do CI

I. Introdução

Portugal, a par da maioria dos países europeus, encontra-se perante um dos maiores desafios do séc. XXI, o envelhecimento populacional. Este envelhecimento resulta não só do aumento da longevidade das populações, mas também da diminuição dos índices de natalidade, caracterizando-se por uma pirâmide etária em forma de “V”. Os últimos dados do INE (2014) mostram que em Portugal existem mais de 2 milhões de pessoas com 65 ou mais anos, correspondendo a 19,9% da população residente em 2013. O índice de envelhecimento em Portugal em 2013 foi de 136, evidenciando que por cada 100 jovens (menores de 15 anos) existem 136 pessoas com 65 ou mais anos. Concretamente na região Norte (NUTS II), este índice atinge os 125 em 2013, numa evolução clara desde 2001, altura em que a população jovem ainda superava os mais velhos (80) (INE, 2014). Projeções recentes do INE (2014) para 2050 apontam um índice de envelhecimento de 306 para Portugal e 362 para a zona norte em particular.

Este cenário de envelhecimento coloca inúmeros desafios às sociedades e políticos que se debruçam sobre as questões relativas à acessibilidade aos serviços de saúde e sociais e seus custos associados. Torna-se clara, cada vez mais, a importância social e política de reflexão e adequação da sociedade a uma população envelhecida, nomeadamente ao nível dos cuidados que lhe são prestados, quer ao nível informal (intrafamiliar), quer formal (sociais e de saúde). De facto, na população mais velha coexistem elevados índices de dependência e doenças crónicas, originando cenários de necessidades de apoio da parte de terceiros na realização das atividades da vida diária, os quais são assumidos sobretudo pela família. Estes cuidadores, designados de cuidadores informais, distinguem-se dos formais pelo facto de não auferirem um valor monetário pelo cuidado à pessoa, sendo motivado por outras razões, tais como o compromisso e a responsabilidade familiar. Apesar de não existirem números oficiais que revelem a expressividade numérica dos cuidadores informais (já que muitas vezes o cuidado emana das características inerentes a uma relação marital ou filial), acredita-se que estes têm vindo a aumentar nas últimas décadas. Estudos da OCDE indicam que 8 a 16% das pessoas com 50 ou mais anos são cuidadores informais de apoio nas atividades da vida diária (Alzheimer's Disease International, 2013).

Apesar da alternativa normalizada em Portugal ser da família assumir a responsabilidade de cuidar dos seus elementos mais velhos, importa considerar que as

alterações demográficas, económicas e sociais vividas nos últimos anos podem resultar numa mudança deste paradigma. Alguns autores referem mesmo a inevitabilidade da mudança dos cuidados informais para os cuidados formais, particularmente nos países de médio e baixo rendimento (Alzheimer's Disease International, 2013).

A perspetiva de uma crescente necessidade de cuidados dos mais velhos, aliada à menor disponibilidade familiar, resultará, inevitavelmente, na necessidade de um maior apoio formal, esperando um aumento da capacidade de resposta dos serviços sociais e de saúde. Não obstante, esta não parece ser uma solução viável dado a conjuntura económica dos últimos anos e as políticas de contenção e restrição orçamental do Ministério da Saúde e Ministério da Solidariedade e Segurança Social. Como tal, torna-se premente compreender qual o significado económico dos cuidados informais no seio intrafamiliar e na sociedade. Na última década, foram desenvolvidos alguns estudos em Portugal sobre o contexto dos cuidados informais e o seu impacto ao nível da saúde e qualidade de vida (*e.g.* Ribeiro, 2005, 2007; Cruz e Hamdan, 2008; Figueiredo e Sousa, 2008). Não obstante, poucos são os estudos nacionais, e mesmo internacionais, que procuram compreender o alcance desta problemática ao nível económico, não só numa perspetiva individual e familiar, mas também, na perspetiva do impacto destes cuidados na economia da sociedade. Assumir o papel de cuidador informal pressupõe habitualmente abdicar de vários fatores, como por exemplo, deixar de trabalhar ou reduzir o horário de trabalho, mudar de residência, ou receber o recetor de cuidados em sua casa. Entre as possíveis alterações, destaca-se o tempo despendido no cuidado que, por si só, representa um custo de oportunidade que não pode, nem deve, ser desconsiderado (Brouwer, 2001).

A presente dissertação debruça-se sobre a avaliação económica dos cuidados informais no cuidado a pessoas mais velhas da região Norte de Portugal. Através da aplicação de métodos de avaliação económica dos cuidados informais e da análise estatística e econométrica, procura-se aferir o valor destes cuidados, assim como perceber que fatores influenciam o tempo de prestação dos cuidados. Assente numa metodologia de análise secundária de dados, reporta-se a vários projetos de intervenção na comunidade desenvolvidos pela UNIFAI-ICBAS.UP, nomeadamente: “Cuidar em Casa”, “Cuidar de Quem Cuida”, “PT100 Estudo dos Centenários do Porto”, “PT100 Estudo dos Centenários da Beira Interior” e “PT100 - Filhos dos centenários: ambivalências

intergeracionais e exigências de cuidado”. No capítulo seguinte, a dissertação apresenta um enquadramento teórico sobre os cuidados informais, fazendo uma breve abordagem ao contexto dos cuidados a pessoas com perturbação neurocognitiva e a centenários. Num segundo ponto, são explorados os métodos de avaliação económica adequados ao contexto dos cuidados informais, os métodos de quantificação do tempo e os fatores de influência sobre o tempo despendido, referidos pela literatura. Por último, são analisados vários estudos de avaliação dos custos dos cuidados informais, com especial destaque na população mais velha. Nos capítulos seguintes, apresentam-se os objetivos do estudo, e são exploradas as metodologias e os procedimentos a aplicar no seu desenvolvimento. Segue-se o capítulo dos resultados, iniciando com uma caracterização da amostra e mostrando os valores obtidos na avaliação dos custos dos cuidados informais e as variáveis de influência no número de horas de cuidados, bem como, os resultados da aplicação do modelo de regressão logística. Posteriormente, são discutidos os resultados, tendo em conta o estado da arte e pronunciadas as conclusões da dissertação.

II. Revisão da Literatura

1. Os cuidados informais

O cuidador informal é considerado o elemento da rede social do indivíduo (familiar, amigo, vizinho) que presta cuidados regulares a uma pessoa de modo não remunerado e desprovido de um vínculo formal. Podem ser primários/principais ou secundários, tendo em conta o grau de envolvimento na prestação de cuidados, podendo coabitar ou viver separados da pessoa a quem presta os cuidados (Martín, 2005; Sousa *et al.*, 2004).

As principais funções do cuidador prendem-se com o apoio nas atividades da vida diária básicas (alimentação, higiene, vestir e despir, arranjar-se,...) e instrumentais (gestão de medicação, de dinheiro, compras ...), a vigilância da saúde e promoção da segurança, a socialização e ocupação do tempo, incluindo a supervisão. Apesar de se tratar de um papel desgastante do ponto de vista físico e com variadas consequências negativas a nível emocional e na esfera social, vários estudos mostram relatos de gratificação e significado no ato do cuidar, de fonte de satisfação, de amor e carinho pela pessoa cuidada e da oportunidade de desenvolvimento de novos conhecimentos e competências (Sousa *et al.*, 2004; Martín, 2005; Ribeiro, 2007).

Schulz e Martire (2004) definem o papel de cuidador como a prestação de cuidados extraordinários, ultrapassando o que seria normal numa relação familiar. Referem, ainda, que cuidar envolve um gasto significativo de tempo, energia e dinheiro por longos períodos de tempo, incluindo tarefas que, podendo não ser agradáveis nem confortáveis, se vislumbram stressantes psicologicamente e exaustivas fisicamente, facto que se traduz num expectável aumento dos custos do doente e do cuidador informal. Estes referem-se sobretudo à utilização de serviços e recursos de saúde e sociais, à necessidade de abdicar do trabalho ou de tempo de lazer, e à necessidade de reorganização familiar pela necessidade de compatibilizar responsabilidades profissionais e familiares (*e.g.* cuidados a filhos menores), entre outros.

Para atenuar estas exigências, vários países da OCDE têm previsto um apoio financeiro específico para os cuidados informais, como é o caso particular da Alemanha, onde as pessoas idosas recebem uma contribuição que podem gerir mediante as suas necessidades, nomeadamente, atribuí-las ao seu cuidador informal; ou da França, que contribui com um apoio médio de 500 € (2009), no âmbito da “*Allocation Personnalisée d’Autonomie*” (APA), cujo montante varia em função do nível de

dependência e rendimento do indivíduo (*in Gervès et al.*, 2014). Em Portugal existe o denominado “complemento por dependência”¹ com um valor monetário que varia entre 90,69 € e 181,38 € mensais. Este valor é atribuído à pessoa com dependência e com base nos seus rendimentos, sendo que este não pode receber mais de 600 €/mensais no total de todas as pensões recebidas.

Van Den Berg e Ferrer-I-Carbonell (2007) referem que num contexto de necessidade de apoio, está inerente uma decisão por cuidados informais e/ou formais. Esta opção parece resultar de vários fatores, entre os quais: o preço, a qualidade e a disponibilidade dos cuidados formais e o compromisso dos familiares/ ou outros em assumir o cuidado necessário. No âmbito dos cuidados a pessoas com perturbações neurocognitivas (demência), a opção parece ser o cuidado informal (sem internamento), nomeadamente na Irlanda e Estados Unidos, onde 75 e 67% dos doentes continuam a viver na comunidade, respetivamente (O'Shea e O'Reilly, 2000; Zhu *et al.*, 2014). Por outro lado, coloca-se à discussão a substituíbilidade ou complementaridade entre os cuidados formais e os cuidados informais. A substituição dos serviços pressupõe que com o aumento dos cuidados formais exista uma diminuição nos cuidados informais; enquanto na abordagem da complementaridade, os cuidados formais e informais aumentam (ou diminuem) em simultâneo (Gervès *et al.*, 2014). Sobre esta matéria, o estudo de Peña-Longobardo e Oliva-Moreno (2015) aponta para a substituíbilidade no caso de respostas formais realizadas fora do domicílio (*e.g.* equivalente a lar de idosos), e para a complementaridade de respostas formais, quando realizadas no domicílio (*e.g.* equivalente a apoio domiciliário). Em Portugal, entre 2000 e 2013, houve um aumento de 53% da capacidade de respostas sociais dirigidas às pessoas idosas, traduzindo-se em 95 700 novos lugares, dos quais 52 700 são de apoio domiciliário (crescimento de 108%) (MSESS, 2013). Estes valores indicam uma importância crescente no apoio a esta população no seu domicílio, sendo expectável que estes cuidados sejam acompanhados por cuidados familiares.

¹ Apoio mensal em dinheiro dado aos pensionistas que se encontram numa situação de dependência e que precisam da ajuda de outra pessoa para satisfazer as necessidades básicas da vida quotidiana (porque não conseguem fazer a sua higiene pessoal, alimentar-se ou deslocar-se sozinhos). Proteção social orientada por: Decreto-Lei n.º 13/2013, de 25 de janeiro; Lei n.º 90/2009, de 31 de agosto; Decreto-Lei n.º 309-A/2000, de 30 de novembro; Portaria n.º 764/99, de 27 de agosto; Decreto-Lei n.º 265/99, de 14 de julho; Guia Prático – Complemento por Dependência, ISS,IP, 2015.

Um estudo de Halberg e Lagergren (2009) mostrou que pessoas de idade avançada (> 75 anos) apresentam uma maior tendência de utilização de serviços de saúde na presença de dificuldades nas atividades de vida diária, a par com uma positiva relação entre a idade avançada, o estado de saúde e a utilização de serviços de saúde. No entanto, outras variáveis parecem influenciar de forma particularmente significativa o uso de serviços de saúde, quer pelo doente, quer pelo seu cuidador, nomeadamente a presença de doença de Alzheimer (National Alliance for Caregiving *et al.*, 2011). O *World Alzheimer's Report 2013* (Alzheimer's Disease International, 2013) indica que a demência e o comprometimento cognitivo são os principais indicadores de uso de serviços de saúde, a par das doenças crónicas, da dependência e incapacidade e, no caso dos países de alto rendimento, da institucionalização.

Presentemente, a longevidade das populações tem-se mostrado um tema de debate e reflexão em diferentes esferas da ciência. Christensen *et al.* (2009) numa análise aos desafios do envelhecimento populacional experienciado sobretudo nos países mais desenvolvidos, percebeu que o grupo populacional mais crescente é o das pessoas centenárias (com mais de 100 anos), identificando-se, concomitantemente, como o grupo de maior incidência de doença e incapacidade. Nesta perspetiva, torna-se fundamental considerar os subgrupos das pessoas cuidadas com perturbação neurocognitiva e das pessoas com mais de 100 anos neste estudo. Nos pontos seguintes, apresentam-se algumas questões contextuais e económicas inerentes à prestação de cuidados a pessoas destes dois subgrupos.

1.1 Contexto dos cuidados informais a pessoas com perturbações neurocognitivas

Em todo o mundo estimava-se a existência de 35,6 milhões de pessoas com demência em 2010, projetando-se o dobro em cada 20 anos: 65,7 milhões em 2030 e 115,4 milhões em 2050. O número de novos casos de demência em cada ano no mundo é de quase 7,7 milhões, o que implica um novo caso a cada 4 segundos. Cientificamente, fica claro que esta problemática irá continuar a aumentar, particularmente nas idades mais avançadas. A sua repercussão mundial ao nível dos custos globais estima-se em 455 mil milhões de euros em 2010. No exemplo concreto da Suécia, os custos anuais com a demência são da ordem de 5,34 mil milhões de euros, superiores a outras patologias crónicas, como sejam a depressão (3,47 mil milhões de euros), os AVC (1,33 mil

milhões de euros), o consumo abusivo de álcool (2,24 – 3,20 mil milhões de euros), ou a osteoporose (0,49 mil milhões de euros). (WHO, 2012).

Acredita-se que Portugal partilhe da significância desta patologia, ainda que sejam escassas as evidências empíricas. No contexto mais geral de dados sobre a saúde das pessoas mais velhas, existe ainda pouca informação relativa às demências, aos estádios da doença em que as pessoas se encontram, como evoluem e, sobretudo, quais as suas necessidades e as necessidades dos seus cuidadores. De acordo com o estudo de Nunes *et al.* (2010), a prevalência de perturbações cognitivas no Norte de Portugal é da ordem dos 16.8% em áreas rurais e de 12% em áreas urbanas e pode ser explicada, em grande parte (48%), por doenças cerebrovasculares e fatores de risco vascular. A Direção Geral de Saúde, no documento “Portugal – Saúde Mental em números – 2013” indica que aproximadamente 0,3% dos utentes inscritos nos Cuidados de Saúde Primários (2010) têm registo de demência (Programa Nacional para a Saúde Mental, 2013); valores que ficam muito aquém do expectável.

Os custos associados à demência resultam de recursos utilizados no âmbito da prevenção, diagnóstico, tratamento e gestão da doença (O'Shea e O'Reilly, 2000). A análise destes custos é uma área de recente investimento e investigação, e que tem vindo a ser desenvolvida em diversos países desde os fins dos anos 90. Estes custos são repartidos pela esfera pública e privada, não existindo números nacionais que mostrem o peso desta problemática quer ao nível da sociedade, quer ao nível dos agregados familiares onde o cuidado informal ocorre. Um estudo sobre os custos da doença de Alzheimer na Europa²⁷ (Gervès *et al.*, 2014) mostrou que 60% dos custos são relativos aos cuidados informais. Em particular, na Irlanda, um estudo de O'Shea e O'Reilly (2000) refere que 50% do custo total da demência é suportado pelas famílias.

1.2 Contexto dos cuidados informais a centenários

Na esteira do envelhecimento populacional e resultante do aumento da esperança média de vida, o número de pessoas com mais de cem anos tem-se afirmado como um grupo crescente. O *National Institute on Aging* (2007) aponta uma projeção de quintuplicação do número de centenários entre os anos de 2005 e 2030, para os países desenvolvidos. Portugal partilha esta tendência internacional, apresentando, no ano de 2001, 589 centenários e, em 2011, 1526 (273 homens e 1253 mulheres). Com o intuito de

conhecer as características deste grupo etário, de melhor compreender a longevidade humana no nosso país e as circunstâncias em que os centenários portugueses vivem, desenvolveu-se o primeiro estudo de base populacional sobre esta população na região Norte do País, nomeadamente na área Metropolitana do Porto, o Estudo dos Centenários do Porto (PT100 - Porto). Este projeto conta já com vários estudos-satélite (www.pt100.pt), reconhecendo-se a importância do estudo deste grupo particular e das suas problemáticas associadas, nomeadamente ao nível da prestação informal de cuidados e do acesso a serviços sociais e de saúde que se estimam dotados de especificidades pela sua longa duração e pelo contexto em que ocorrem (*e.g.* cuidadores informais envelhecidos). Dos 186 centenários identificados na AMP, participaram neste estudo 140, com idades entre os 100 e os 108 anos. São na sua maioria do sexo feminino (89.3%), viúvos (76.4%), com baixos níveis de escolaridade (45.5% nunca frequentou a escola) e baixos rendimentos (70% recebe valores abaixo do salário mínimo nacional). A maioria dos centenários reside na comunidade e, entre estes, a coresidência com filhos (seus cuidadores) assume particular relevância. Apesar das dificuldades inerentes ao contexto, os resultados apontam para uma apreciação globalmente positiva da vida e vontade de viver por parte dos centenários (Ribeiro *et al.*, 2015).

2. Avaliação económica dos cuidados informais

Em termos económicos, os cuidados informais podem ser definidos como “a nonmarket composite commodity consisting of heterogeneous parts produced (paid or unpaid) by one or more members of the social environment of the care recipient as a result of the care demands of the care recipient” (Van Den Berg *et al.*, 2004, p.38). Este conceito difere do apresentado anteriormente no aspeto da remuneração do cuidador informal, considerando que este pode auferir um valor monetário pela prestação dos cuidados. Não obstante, defende-se que este valor deverá ser inferior ao praticado no mercado dos cuidados formais. Van Den Berg *et al.* (2004, p.38) aponta ainda a possibilidade de “only when the caregiver would not want to care for someone outside of his social environment for a similar wage, it is considered to be informal care.” E, portanto, cuidar de alguém sem vínculo social seria considerado voluntário (quando não há pagamento) ou cuidador formal (na presença de pagamento).

A grande heterogeneidade inerente aos cuidados informais torna a sua avaliação económica um desafio. Apontam-se as diferenças em termos de duração do apoio, tempo diário dedicado ao cuidado, a existência de outros cuidadores, formais ou informais, entre outros. Para além disso, tratando-se de um processo dinâmico, podem surgir alterações significativas que condicionem a execução dos estudos (Van Den Berg *et al.*, 2005). Não obstante, reconhece-se a importância e o interesse da inclusão dos custos dos cuidados informais nas avaliações económicas da saúde, por toda a relevância que o sacrifício dos cuidadores informais tem ao nível da sociedade (Brouwer *et al.*, 2001; Drummond *et al.*, 2005). Apesar do desenvolvimento de vários estudos nas últimas décadas sobre os custos e impacto dos cuidados informais, a maior parte das avaliações económicas em saúde continua a não considerar este tipo de custo.

2.1 Métodos de avaliação económica nos cuidados informais

A avaliação económica pressupõe a identificação, mensuração, valoração e comparação dos custos e dos benefícios das alternativas de intervenção, podendo concretizar-se através de diferentes metodologias (Brouwer *et al.*, 2001; Drummond *et al.*, 2005). A análise do custo-benefício mede os custos e os benefícios em unidades monetárias, permitindo a comparação entre diferentes intervenções em saúde, mas também com programas de outras áreas (Sloan e Hsieh, 2012). A dificuldade inerente à medição e valoração da saúde em unidades monetárias condiciona o uso deste método, pelo que a maioria dos estudos no âmbito da saúde têm como base a análise do custo-efetividade e a análise do custo-utilidade. Em ambos os casos as diferenças das alternativas são comparadas através de unidades de resultado. No caso do custo-efetividade, utilizam-se unidades naturais, tais como o número de anos de vida ganhos (Sloan e Hsieh, 2012). Na análise do custo-utilidade, consideram-se como resultados os anos de vida ajustados pela qualidade – QALYS. Na análise do custo-benefício, as mais-valias são medidas através de dois conjuntos de métodos de avaliação e valorização monetária em saúde, e que são aplicados na avaliação dos cuidados informais, nomeadamente: *métodos de preferência revelada* – através da observação do comportamento e das escolhas realizadas pelas pessoas na vida real; e *métodos de preferência declarada* - relacionados com cenários hipotéticos (Van Den Berg *et al.*, 2004; Sloan e Hsieh, 2012).

Os economistas preferem considerar as preferências dos indivíduos através das suas escolhas (*métodos de preferência revelada*) e não do que referem preferir em situações hipotéticas (*métodos preferência declarada*). As decisões tomadas pelas pessoas revelam intrinsecamente o valor que atribuem ao bem ou serviço. Por outro lado, na *preferência declarada*, consideram-se os valores com base numa situação hipotética, nem sempre representativa do que seriam verdadeiramente as decisões em contexto real. Esta é a principal crítica assumida por este método e que torna preferíveis os estudos com base nos *métodos de preferência revelada* (Sloan e Hsieh, 2012).

No âmbito dos métodos de preferência revelada, identificam-se o *método do bem substituto* (*proxy-good*) e o *método do custo de oportunidade*. Enquanto métodos de preferência declarada, destacam-se os métodos de avaliação contingente (*contingent valuation*) e avaliação conjunta (*conjoint analysis*). O quadro 1 apresenta a descrição destes métodos, também utilizados no contexto da avaliação dos cuidados informais através do parâmetro *tempo de cuidado*. As vantagens e desvantagens da utilização de cada um destes métodos são explanadas no quadro 2.

Quadro 1 – Métodos de avaliação económica dos cuidados informais

Métodos de avaliação económica		Descrição
<i>Métodos de preferência revelada (MPR)</i>	1. método do bem substituto (<i>proxy-good</i>)	Método do custo de mercado, avalia o tempo despendido nos cuidados informais através dos preços de mercado do trabalho na atividade mais semelhante. O uso deste método carece da existência de um substituto próximo no mercado que permita utilizar <i>preços sombra</i> ou <i>preços virtuais</i> (<i>shadow prices</i>).
	2. método do custo de oportunidade (<i>opportunity cost</i>)	Considera o valor da melhor alternativa sacrificada pelo prestador de cuidados, ou seja, assume-se como o valor inerente à realização de uma atividade preferível (trabalho, lazer) sacrificada pela escolha de cuidar.
<i>Métodos de preferência declarada (MPD)</i>	3. método de avaliação contingente (<i>contingent valuation</i>)	Procura avaliar o montante máximo que alguém estaria disposto a pagar se esses bens e serviços viessem a ser oferecidos, ou o montante mínimo que alguém exige receber para oferecer esses serviços.

	4. método de avaliação conjunta (<i>conjoint analysis</i>)	Analisa as preferências da pessoa num conjunto de várias opções e atributos disponíveis. Utiliza técnicas de <i>ranking</i> , <i>rating</i> , entre outras.
--	------------------------------------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Adaptado de Brouwer et al., 2001; Van Den Berg et al., 2004; Van Den Berg et al., 2005; Sloan e Hsieh, 2012; Brinda et al., 2014; Weatherly et al., 2014

Quadro 2 – Vantagens e desvantagens dos métodos de avaliação económica quando aplicados ao contexto dos cuidados informais

Métodos de avaliação económica	Vantagens	Desvantagens
Métodos de preferência revelada (MPR)		
1. método do bem substituto (<i>proxy-good</i>)	<ul style="list-style-type: none"> é aceite pelos investigadores a “simples” atribuição do valor substituto por profissionais de saúde ou sociais nos cuidados informais 	<ul style="list-style-type: none"> insensível à heterogeneidade dos cuidados; não contempla a globalidade do impacto da prestação de cuidados (aspetos psicossociais); questiona-se se estes profissionais são substitutos perfeitos dos cuidadores informais;
2. método do custo de oportunidade (<i>opportunity cost</i>)	<ul style="list-style-type: none"> não necessita de distinguir as diferentes tarefas de cuidado, apenas o tempo despendido nessas tarefas 	<ul style="list-style-type: none"> insensível à heterogeneidade dos cuidados; não contempla a globalidade do impacto da prestação de cuidados (aspetos psicossociais); não considera diferentes valores de utilidade (<i>Hawrylyshyn paradox</i>); considera o sacrifício da (melhor) opção do cuidador (trabalho pago, voluntário ou lazer), mas não questiona o uso do tempo atualmente; dificuldade em encontrar um valor apropriado em situações de reforma, incapacidade, ou de valoração do lazer;

Métodos de preferência declarada (MPD)

3. método de avaliação contingente (<i>contingent valuation</i>)	<ul style="list-style-type: none"> • captura todos os aspetos relevantes do cuidado; • sensível à heterogeneidade das situações de cuidado; • reflete as verdadeiras preferências do cuidador informal; 	<ul style="list-style-type: none"> • tem por base o que as pessoas dizem que fazem (intenção), não aquilo que realmente fazem; • sensibilidade à saúde e qualidade de vida do recetor de cuidados no momento da resposta;
4. método de avaliação conjunta (<i>conjoint analysis</i>)	<ul style="list-style-type: none"> • considera contextos e situações diferentes; • possibilidade de mostrar a preferência em mais do que um cenário; 	<ul style="list-style-type: none"> • complexidade da escolha entre variados contextos situacionais; • sensibilidade à preferência do recetor de cuidados;

Adaptado de Van Den Berg et al., 2004; Van Den Berg et al., 2005; Weatherly et al., 2014

No contexto do envelhecimento e de doenças progressivas como as perturbações neurocognitivas, acresce a dificuldade em conseguir respostas concretas por parte dos cuidadores informais acerca do *antes* e do *depois* de cuidar. Em determinados contextos, parece haver a necessidade de adaptar as estratégias de recolha de dados, de modo a garantir a idoneidade dos resultados obtidos. Veja-se o exemplo de Van Den Berg *et al.* (2006) que no âmbito da aplicação do método do custo de oportunidade, sugere a seguinte questão ao cuidador: “Suponha que não teria de cuidar mais do seu familiar: Preferia despende o seu tempo em trabalho pago, não pago ou lazer? Quantas horas por semana em cada categoria?”.

Outros métodos podem ainda ser considerados no contexto da avaliação dos cuidados informais, como seja a utilização de indicadores subjetivos da sobrecarga do cuidador informal, do seu bem-estar e qualidade de vida, alguns dos quais referidos em seguida. A complexidade de atribuir um valor de mercado à saúde dos indivíduos conduz ao reconhecimento da potencialidade da medição da Qualidade de Vida, enquanto resultado das intervenções. Em Economia da Saúde, os Anos de Vida Ajustados pela Qualidade (adiante designado por QALYS – *Quality Adjusted Life Years*) são usados na avaliação económica do custo-utilidade. O QALY representa o número de anos de vida do indivíduo, ajustados às limitações de saúde mental, dor, funcionamento físico e

cognitivo do indivíduo (Sloan e Hsieh, 2012). Considera-se, portanto, o valor da *utilidade* do indivíduo, medida numa escala de 0 a 1, em que o 0 corresponde à utilidade da condição de “morto” e o 1 à condição de “saúde plena/ perfeita”. Muitas das intervenções têm impacto na saúde do indivíduo durante anos, ou mesmo décadas. A medição da saúde através do QALY considera simultaneamente os ganhos da redução da morbilidade (ganhos em qualidade) e da diminuição da mortalidade (ganhos em quantidade), integrando-os numa simples e única medida (Drummond *et al.*, 2005). Outra vantagem da aplicação deste método é a possibilidade de comparação dos benefícios de diferentes intervenções e programas, tendo em consideração a unidade QALY, optando pela intervenção mais vantajosa ao bem-estar social (Sloan e Hsieh, 2012). Alguns dos métodos mais comuns de determinação dos QALYS resultam da aplicação das escalas de avaliação da condição de saúde, como são os exemplos do Questionário da Saúde EQ-5D, a Escala visual EQ-VAS ou o Questionário de estado de saúde (SF-36v2) (Makai *et al.*, 2014).

Ainda no contexto da Qualidade de Vida e saúde do cuidador informal, refere-se o *método da valoração do bem-estar* (*well-being valuation method*) onde são tidas em consideração as perdas do bem-estar do cuidador informal. Com este método pretende-se saber qual o valor necessário (valor de compensação) para manter o mesmo nível de bem-estar do cuidador informal depois de despende uma hora adicional de cuidados informais (Van Den Berg e Ferrer-I-Carbonell, 2007). Neste método mais recente², a consideração pelo bem-estar subjetivo do cuidador informal pretende incluir não só os custos financeiros inerentes ao cuidado, mas também os aspetos psicossociais e de saúde (*e.g.* sobrecarga, distress psicológico). Este método encontra-se a par dos métodos do custo de oportunidade e do bem substituto, enquanto métodos de preferência revelada (Weatherly *et al.*, 2014).

2.2 Métodos de quantificação do tempo despendido com os cuidados informais

No âmbito dos estudos económicos de cuidados informais são apontadas quatro estratégias/ ferramentas de quantificação do tempo dedicado à prestação de cuidados, nomeadamente: método do diário (*diary*), da recordação (*recall*), de amostragem da

² Referido pela primeira vez neste contexto por Van Den Berg *et al.*, 2004; Primeira aplicação do método nos cuidados informais em Van Den Berg e Ferrer-I-Carbonell, 2007.

experiência (*experience sampling*) e da observação direta (*direct observation*) (Van Den Berg *et al.*, 2004; Faria *et al.*, 2012; Van Den Berg e Spauwen, 2006; Weatherly *et al.*, 2014). Seguidamente, exploram-se os métodos referidos (Quadro 3).

Quadro 3 – Métodos de quantificação do tempo

	Descrição
1. método do diário (<i>diary</i>)	Pressupõe que os indivíduos indiquem o tempo despendido nas atividades de apoio ao recetor de cuidados durante um determinado período (<i>e.g.</i> 1 dia típico de cuidados). A utilização deste método exige que o participante dedique algum do seu tempo no preenchimento do registo das atividades, podendo resultar num registo enviesado por indisponibilidade de tempo e paciência.
2. método da recordação (<i>recall</i>)	O indivíduo é questionado sobre a frequência e o tempo despendido em determinadas atividades de cuidados ao recetor de cuidados, para um dia/período de tempo típico. Trata-se de um método mais rápido, em relação ao anterior, mas que sofre algum enviesamento pela sobrevalorização do tempo despendido, resultado da execução das atividades conjuntas ³ .
3. método de amostragem da experiência (<i>experience sampling</i>)	Neste método, os participantes têm consigo um aparelho eletrónico que vai solicitando informação sobre as atividades desenvolvidas pelo cuidador, de modo aleatório no tempo. Tal facto, pode resultar na indisponibilidade do cuidador em introduzir os dados no momento em que são solicitados, resultando em falhas de registo. Não se encontraram referências bibliográficas do uso deste método nos cuidados informais, apesar de ser uma possibilidade.
4. método de observação direta (<i>direct observation</i>)	Prevê que o investigador acompanhe o cuidador informal e registe todas as suas atividades <i>in loco</i> , durante um determinado período de tempo. Como tal, o uso deste método pressupõe uma disponibilidade total do investigador, por um lado, e uma permissão do cuidador informal na presença (constante) deste ao longo do período de tempo em avaliação. Não se encontraram referências bibliográficas do uso deste método nos cuidados informais.

Importa considerar a existência de dois constrangimentos relativamente à quantificação do tempo de prestação dos cuidados informais. Um deles prende-se com o enviesamento da recordação e o outro, com a realização de atividades conjuntas. O

³ As atividades conjuntas são aquelas que são realizadas independentemente do indivíduo prestar cuidados informais, tais como a preparação das refeições ou o cuidar da casa.

enviesamento da recordação está presente uma vez que o cuidador irá referir um número de horas de cuidados de acordo com a sua perceção, podendo estar sujeito a uma memória seletiva das atividades e de influência da sobrecarga psicológica sentida naquele momento. Relativamente ao facto de se estarem a considerar *atividades conjuntas* no tempo despendido no cuidado, este resulta da não exclusividade de algumas atividades de apoio ao recetor de cuidados, apesar deste necessitar que alguém as concretize por si. Como consequência destes constrangimentos, prevê-se um resultado sobrevalorizado no número de horas do cuidado informal (Van Den Berg *et al.*, 2004; Van Den Berg e Spauwen, 2006; Gervès *et al.*, 2014).

2.3 Fatores de influência sobre o tempo despendido nos cuidados informais

A prestação de cuidados informais implica um conjunto de variadas perdas (de tempo de trabalho ou lazer, de contactos sociais, de saúde e de qualidade de vida) e carece de um investimento de energia e dedicação difíceis de mensurar (Brouwer *et al.*, 2001). Não obstante, considerando-se uma das ferramentas mais adequadas na medição do custo dos cuidados informais, mostra-se importante compreender que fatores é que influenciam o *tempo do cuidado informal*. Num estudo de avaliação dos custos de cuidados a pessoas com doença de Alzheimer, Gervès *et al.* (2014) mostrou que o número de horas de cuidados informais depende das seguintes variáveis: viver na mesma habitação que o doente, grau de severidade da demência e número de horas de cuidados formais. Fatores como a morbilidade ou a vivência em meio urbano ou rural não mostraram impacto no tempo do cuidado informal, tal como a idade e sexo de ambos os intervenientes. Nordberg *et al.* (2005) encontrou resultados similares quanto à influência da condição de demência nos recetores de cuidados. Um maior número de horas de cuidados informais está associado ao grupo de pessoas com demência, quando comparado com o grupo sem demência; sendo ainda verificado um aumento de horas de cuidados informais decorrente do aumento de severidade da perturbação neurocognitiva. O estudo de Peña-Longobardo e Oliva-Moreno (2015) apontou o grau de dependência e a complementaridade dos serviços de apoio formal enquanto variáveis de explicação do tempo despendido no cuidado informal.

2.4 Outras metodologias de avaliação dos custos dos cuidados informais

Na literatura relacionada com a avaliação dos custos dos cuidados informais encontra-se a referência a alguns instrumentos de avaliação que pretendem fazê-lo de forma integrada. Referem-se aqui os instrumentos de avaliação mais utilizados neste âmbito (Wimo *et al.*, 2013; Gervès *et al.*, 2014, Makai *et al.*, 2014):

- RUD: Resource Utilization in Dementia – recolhe informação sobre cuidados formais e informais do cuidador e do doente, com especificidade para a condição de demência;
- CATS: Caregiver Activities Time Survey – considera o tempo utilizado pelo cuidador formal e informal de acordo com o tipo de atividades e tarefas (AVDB e AVDI);
- CAS: Caregiver Activity Survey – mede o tempo de cuidados formais e informais, e alguns aspetos relativos à sobrecarga do cuidador;
- CSRI: Client Service Receipt Inventory – recolhe informação detalhada sobre uso de serviços e custos suportados pelos familiares;
- RUI: Resource Use Inventory – levantamento dos recursos utilizados e tempo dos cuidados formais e informais.

O uso destes instrumentos na avaliação económica dos custos dos cuidados informais parece ser uma mais-valia pela homogeneidade das informações recolhidas e metodologia aplicada, possibilitando a comparação entre diferentes contextos (*e.g.* patologias; países).

3. Custos dos cuidados informais: estudos em retrospectiva

Os estudos económicos de avaliação dos cuidados informais datam da década de 90 em diante, evidenciando um crescente interesse por parte da comunidade académica por esta área. A pertinência deste investimento coaduna-se com a complexa valoração, do ponto de vista económico, dos cuidados informais que, por isso, eram raramente incluídos nas avaliações económicas em saúde, de um modo geral. Neste capítulo são apresentados alguns dos estudos mais significativos nesta matéria, com especial foco nas avaliações dos cuidados informais de pessoas idosas e de pessoas com demência

(*e.g.* doença de Alzheimer), ainda que sejam também referidos estudos no âmbito de outras patologias (Quadro 4).

Quadro 4 – Revisão da literatura: custos dos cuidados informais

Estudos - autores	Amostra	Método de avaliação	Horas de cuidado/ por semana	Unidade de valoração (€/hora)	Custo dos cuidados (€/semana)	Observações
O'Shea e O'Reilly, 2000	n= 22761 Cuidadores informais de pessoas com demência, Irlanda	método do custo de oportunidade	77**	1,89*	145,58**	Autor indica que 50% dos custos totais da demência são suportados pelos familiares.
Moore <i>et al.</i> , 2001	n=2043 Cuidadores informais do sexo feminino de pessoas com doença de Alzheimer ou demência vascular, Estados Unidos	método do bem substituto (+ perdas vencimento + despesas com saúde + despesas serviços formais)	16	- 7,38*: média vencimento de auxiliar no domicílio; - 6,50*: empregada doméstica; - 10,30*: profissional de ocupação/animação;	- 40 a 241* (consoante grau de dependência) - custo total: 316*	Indica que os custos aumentam com o aumento da severidade da demência.
Van Den Berg <i>et al.</i> , 2005	n= 153 Cuidadores informais de pessoas com artrite reumatoide (AR), Holanda	método de avaliação contingente	na	9,52 (custo da hora adicional dos cuidados)	na	na
Van Den Berg <i>et al.</i> , 2006	n= 365 Cuidadores informais de pessoas com AVC e artrite reumatoide (AR), Holanda	a) método do bem substituto b) método do custo de oportunidade	a) horas de cuidados: 20,2 AVC; 27,4 para AR b) horas perdidas: 12,4 para AVC; 9,5 para AR	a) 13,51 e 12,19, para AVC e AR b) 17,34 e 10,64 no, para AVC e AR	a) 239,24 e 334,76, para AVC e AR b) 336,20 e 178,84, para AVC e AR	Autor diferenciou: a) horas AVDB, AVDI, tarefas domésticas e viagens; b) horas trabalho pago, não pago e lazer;

Estudos - autores	Amostra	Método de avaliação	Horas de cuidado/ por semana	Unidade de valoração (€/hora)	Custo dos cuidados (€/semana)	Observações
Van Den Berg e Ferrer-I-Carbonell, 2007	n= 865 Cuidadores informais, Holanda	a) método de avaliação do bem-estar b) método de avaliação contingente	- 49 no total - 51 para cuidadores familiares; - 30 para cuidadores não familiares;	a) 9 a 10 b) 10,52	na	na
National Alliance for Caregiving <i>et al.</i> , 2011	n= 583 Cuidadores informais de pessoas com doença de Alzheimer, Estados Unidos	uso dos serviços de saúde (<i>Caregiver self-assessment questionnaire</i>)	55,3 **	na	81,96*	Indica um aumento de 25% de uso de serviços de saúde por cuidar de pessoa com DA.
Costa <i>et al.</i> , 2013	n=21 Estudos de avaliação do tempo e dos custos dos cuidados informais na demência	revisão bibliográfica	- 55,73 para DA - 15,8 para Parkinson	na	- DA:300,80* -Parkinson: 56,47*	Indica maiores custos na DA do que noutras demências (Parkinson).
Gervès <i>et al.</i> , 2014	n= 57 Cuidadores informais de pessoas com doença de Alzheimer, França	a) método do bem substituto b) método do custo de oportunidade	34,2**	a) 11,49: média vencimento de auxiliar no domicílio ¹ ; b) trabalhadores: valor médio de mercado do vencimento do cuidador; reformados: valor médio da pensão da categoria do cuidador;	a) 2 450€ b) 3 102€	Custos totais por mês variam entre: 1.454€ (demência de severidade ligeira) a 3.373€ (demência de severidade moderada a grave).

Estudos - autores	Amostra	Método de avaliação	Horas de cuidado/ por semana	Unidade de valoração (€/hora)	Custo dos cuidados (€/semana)	Observações
Brinda <i>et al.</i> , 2014	n= 85 Cuidadores informais, Índia	método do bem substituto	38,6	0,63*	2,05** (106,60/ano)*	Autor diferenciou horas de: AVD, serviços de saúde e outras atividades. Indica que o aumento de horas de cuidados está relacionado com aumento da sobrecarga do CI.
Peña-Longobardo e Oliva-Moreno, 2015	n= 904 Cuidadores informais de pessoas com doença de Alzheimer, Espanha	a) método do bem substituto b) método do custo de oportunidade c) método de avaliação contingente	79,83	a) 12,71: média vencimento de auxiliar no domicílio; b) mercado trabalho: salário médio nacional, por género e região; fora mercado trabalho: média do salário de empregada doméstica – 4,69;	a) 612 a 1015€/ smn** b) 386€/ smn** c) 359 e 559€/ smn**	Autores consideraram grupo dos que cuidam até (máx.) 16 horas/dia, restantes foram excluídos.
Joo <i>et al.</i> , 2015	n=943 Cuidados informais de pessoas com insuficiência cardíaca, Estados Unidos	método do bem substituto	32,4	- 8,84* valor médio vencimento trabalhadores de apoio saúde no domicílio	14,38** (747,56 ano)*	na

Legenda: AVC – acidente vascular cerebral; AVDB – atividades da vida diária básicas; AVDI – atividades da vida diária instrumentais; AR – artrite reumatóide; CI – cuidador informal; DA – doença de Alzheimer; na – não aplicável; smn – semana;

Notas: * valor convertido para Euro (€); ** valor convertido para semana (1 ano=52 semanas; 1 mês=4,33 semanas); ¹ “*nursing, nursing assistance and home hel time*”

De um modo geral a análise da tabela permite observar uma diferença do número de horas de cuidados por semana, consoante as metodologias e as amostras consideradas, com valores a variar entre as 16 e 79 horas e que, inevitavelmente, resultam em montantes distintos para os custos dos cuidados informais. Adicionalmente, mostra-se pertinente a quantificação e valoração do tempo dos cuidados informais tendo em consideração uma patologia específica. Veja-se, a título de exemplo, o estudo de Van Den Berg *et al.* (2006) debruçado nos casos de AVC e artrite reumatoide (AR) que, utilizando metodologias semelhantes, chegou a valores de 20,2 horas de cuidados por semana para AVC, contrapondo com 27,4 para a AR. Por último, de destacar os valores distintos aplicados na valoração dos cuidados prestados. Atendendo ao método do bem substituto, os valores dos *proxies* considerados variaram entre 0,63 e 13,51 €/ hora, fruto dos valores de mercado de diferentes países (Índia e Holanda, respetivamente). Este valor foi também distinto consoante a opção pela separação do tipo de atividades realizadas no cuidado, nomeadamente, pelo número de horas de apoio nas AVD básicas, instrumentais, tempo de viagens (*e.g.*) (Moore *et al.*, 2001; Van Den Berg *et al.*, 2006); ou considerando apenas um valor único, tendo em conta o valor/ hora do vencimento do profissional mais próximo no mercado de trabalho (o profissional de apoio a pessoas idosas/ doentes no domicílio) (Gervès *et al.*, 2014; Brinda *et al.*, 2014; Joo *et al.*, 2015; Peña-Longobardo e Oliva-Moreno, 2015).

III. Objetivos

O presente estudo pretende quantificar e valorar os cuidados informais prestados a pessoas idosas, residentes no seu domicílio, da região Norte de Portugal e, como tal, fornecer um contributo para a sensibilização de diversos agentes quanto à importância económica que este tipo de cuidados assume. Enquanto objetivos específicos, apontam-se:

i) Conhecer os custos dos cuidados informais a pessoas idosas, através do método do bem substituto (proxy-good);

Pretende-se perceber o significado dos custos assumidos pelo cuidador informal no cuidado a pessoas idosas (65 ou mais anos) no seu domicílio. Para esta análise, como se irá explicar no ponto seguinte, foi usada informação recolhida em cinco projetos realizados no âmbito do envelhecimento e dos cuidadores informais, promovidos pela UNIFAI_ICBAS-UP (Unidade de Investigação e Formação sobre Adultos e Idosos do Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto) na zona Norte do país, no período de 2009 a 2014. O método de avaliação a aplicar é o método do bem substituto (*proxy-good*), um dos métodos de preferência revelada.

ii) Perceber que fatores influenciam o tempo de prestação de cuidados informais;

Espera-se compreender que fatores ou condições do cuidador informal, do idoso e do contexto da prestação dos cuidados influenciam o tempo despendido pelo cuidador informal em cuidados a esta pessoa idosa. A amostra em análise é semelhante à referida no objetivo anterior. A influência e significância das variáveis em estudo serão apuradas através de testes e métodos estatísticos adequados ao perfil das variáveis. Posteriormente, para as variáveis que mostrarem associação com o tempo despendido no cuidado, serão calculados os custos dos cuidados informais, através da aplicação do método do bem substituto (*proxy-good*). Pretende-se, ainda, estimar o modelo econométrico explicativo da probabilidade de prestar cuidados 24 horas por dia, através do modelo de regressão logístico binomial.

IV. Metodologia

1. Dados e fontes de informação

O presente estudo tem como base de informação cinco projetos de investigação/intervenção comunitária realizados no âmbito do envelhecimento e dos cuidadores informais, promovidos pela UNIFAI_ICBAS-UP na zona Norte do país (Área Metropolitana do Porto, Região Entre o Douro e Vouga (EDV), Guimarães e Beira Interior Norte). O quadro 5 apresenta de forma sucinta os projetos implicados neste estudo.

Quadro 5 – Fontes de informação

Projeto	Caracterização	Amostra considerada
Cuidar em Casa (CC) 2010-2011	<i>Objetivo:</i> Obter o perfil de necessidades e qualidade de vida das pessoas em processo de envelhecimento. Intervenção com cuidadores informais de pessoas idosas através de um programa psicoeducativo. <i>Tipo de amostra:</i> não probabilística por conveniência e bola de neve <i>Abrangência:</i> concelho de Guimarães	59 cuidadores informais
Cuidar de Quem Cuida (CQC) 2009-2013	<i>Objetivo:</i> Promover respostas de apoio especializado a cuidadores informais de idosos com demência (DA) e em situação de pós-AVC, incluindo o estudo do perfil do cuidador informal. Intervenção com cuidadores informais de pessoas idosas através de um programa psicoeducativo. <i>Tipo de amostra:</i> não probabilística por conveniência e bola de neve <i>Abrangência:</i> região Entre o Douro e Vouga	256 cuidadores informais (222 DA; 34 AVC)
Estudo dos Centenários do Porto (PT100 - Porto) 2012-2014	<i>Objetivo:</i> Obter um perfil global sobre o estado de saúde e psicossocial dos centenários portugueses. <i>Tipo de amostra:</i> Estudo de base populacional <i>Abrangência:</i> Área Metropolitana do Porto	65 cuidadores informais de centenários
Estudo dos Centenários da Beira Interior (PT100 - BI) 2013-2014	<i>Objetivo:</i> Obter um perfil global sobre o estado de saúde e psicossocial dos centenários portugueses. <i>Tipo de amostra:</i> não probabilística por conveniência <i>Abrangência:</i> Beira Interior Norte	48 cuidadores informais de centenários
Filhos dos centenários: ambivalências intergeracionais e exigências de cuidado (PT100 – Filhos) 2014	<i>Objetivo:</i> Compreender as relações familiares de prestação de cuidados de idosos aos seus pais centenários. <i>Tipo de amostra:</i> não probabilística por conveniência <i>Abrangência:</i> Área Metropolitana do Porto e Beira Interior	53 cuidadores informais, filhos de centenários

O desenvolvimento dos projetos teve em consideração as questões éticas de participação voluntária, direito ao sigilo e anonimato dos dados cedidos. Em cada projeto os participantes assinaram um termo de consentimento livre e informado, após terem conhecimento dos objetivos e propósito do estudo, das condições de participação, dos potenciais riscos/desconforto e dos direitos de confidencialidade e anonimato.

2. Criação da base de dados

O desenvolvimento de cada projeto passou pela aplicação de um protocolo de avaliação a cada um dos participantes (cuidador informal), onde foram colocadas várias questões relativamente ao próprio e à pessoa que cuidam (características sociodemográficas, económicas, de saúde e qualidade de vida), assim como ao contexto da prestação de cuidados (situação habitacional, tempo diário e duração dos cuidados, presença de apoio de um segundo cuidador informal e/ou serviços formais, entre outras). Uma vez que os protocolos entre os projetos eram distintos, também a sua base de dados era singular. Deste modo, no âmbito desta dissertação, foi necessário proceder à unificação das bases de dados, garantindo, sempre que possível, a homogeneidade das variáveis estudadas. Em alguns casos houve a necessidade de ajustar as categorias da variável (*e.g.* periodicidade da relação *vs* grau de envolvimento entre o cuidador e o recetor de cuidados). Noutros, não havendo informação suficiente, não foi possível considerar a variável na totalidade dos projetos (*e.g.* grau de dependência do recetor de cuidados, presença ou ausência de demência). Esta tarefa foi realizada com o apoio do *software Statistical Package for the Social Sciences*® (SPSS), versão 22. Posteriormente, foram validadas as variáveis consideradas, com recurso a uma análise exploratória das mesmas, tendo sido retificados os erros detetados.

Num segundo momento, procedeu-se à aplicação dos critérios de inclusão previstos neste estudo, pelo que foram considerados os sujeitos que *i)* vivem na comunidade (excluídos todos os que residem em instituições) e *ii)* cujos recetores de cuidados apresentassem idade igual ou superior a 65 anos. Segundo a Organização Mundial de Saúde, a classificação de “pessoa idosa” é atribuída a pessoas com 65 ou mais anos no caso de países desenvolvidos, como em Portugal. Para além destas exclusões prévias, foram também retirados 2 sujeitos que apresentaram valores de duração da prestação de

cuidados de 58 e 59 anos, em que o cuidado se iniciou não devido à idade ou por doenças associadas à idade, mas por outras situações desconhecidas. O quadro 5 indica o número de participantes a considerar em cada projeto (amostra considerada), depois de aplicados os critérios de inclusão.

3. Caracterização dos processos de amostragem usados nos vários projetos

Os processos de amostragem dos estudos em causa são de natureza não probabilística, isto é, não aleatória em que *“a probabilidade de um determinado elemento pertencer à amostra não é igual à dos restantes elementos”* (Marôco, 2010, p.27). Os métodos utilizados variam entre a *i)* conveniência, em que *“os elementos são selecionados por conveniência”* dos investigadores face a determinadas características (Marôco, 2010, p.27); e o método de *ii)* propagação geométrica (também conhecido por método da bola de neve), uma vez que se quis considerar sujeitos pouco acessíveis ou com atributos específicos, possibilitando a identificação destes pelo “passa a palavra”. De salientar que um dos estudos teve base populacional, *i.e.*, integrou a totalidade de indivíduos da área geográfica em estudo (designadamente pessoas com 100 e mais anos de idade num momento específico e residentes na Área Metropolitana do Porto).

No sentido de melhor compreender o contexto das situações, pretendeu-se caracterizar a amostra dos participantes numa análise global e por projeto.

Assim, realizou-se uma análise exploratória das características dos cuidadores informais, recetores de cuidados e do contexto da prestação de cuidados. No caso dos cuidadores informais foram consideradas características sociodemográficas (idade, sexo, estado civil, grau de escolaridade, situação sócio-ocupacional, rendimentos) e algumas variáveis relacionadas com a saúde (auto-perceção da saúde, sobrecarga e distress psicológico, índice de saúde física e mental). Relativamente ao recetor de cuidados, foram analisadas variáveis sociodemográficas (idade, sexo) e de estado de saúde (grau de dependência funcional, presença e número de doenças físicas crónicas, presença de défice cognitivo e demência). Por último, foram consideradas diversas variáveis de caracterização do contexto da prestação de cuidados (situação habitacional, tempo diário e duração da prestação de cuidados informais, presença de outro cuidador informal ou outro recetor de cuidados, presença de apoio de serviços formais, grau de envolvimento entre o cuidador e o recetor de cuidados). Para cada uma das variáveis,

realizou-se uma análise descritiva, determinando-se a frequência absoluta e relativa para as variáveis qualitativas (nominais e ordinais) e, no caso das variáveis quantitativas, foi determinada a média e desvio padrão ou a mediana e amplitude interquartil, de acordo com a distribuição das variáveis em análise. A opção pela determinação da mediana/amplitude interquartil ao invés da média/desvio padrão aconteceu sempre que a variável apresentava uma distribuição assimétrica.

4. Metodologia de análise de dados

4.1. Metodologia de valoração dos cuidados informais prestados

O primeiro objetivo deste estudo passa por avaliar o custo dos cuidados informais a pessoas idosas, atribuindo um valor ao tempo de prestação de cuidados. Para esta avaliação será aplicado o método do bem-substituto (*proxy-good*), um dos métodos de preferência revelada e mais aceite entre os investigadores desta matéria. O método do bem-substituto avalia o tempo do cuidado informal através dos preços do mercado de trabalho da atividade mais próxima (*shadow prices*) (Van Den Berg *et al.*, 2006). Deste modo, assume-se enquanto profissional substituto do cuidador informal o Ajudante de Ação Direta (AAD). O AAD faz parte do quadro de profissionais de instituições sociais, com funções de promoção do bem-estar do indivíduo. Procede ao acompanhamento diurno e noturno das pessoas idosas, apoiando nas atividades de vida diária básicas (*e.g.* comer, vestir, arranjar, mobilizar, transferir) e instrumentais (*e.g.* gerir a medicação, tratar da roupa e tarefas domésticas), assim como na ocupação dos tempos livres (MTSS, 2012). Como tal, o AAD é um dos profissionais com maior relevância em respostas sociais de apoio à população idosa, como a Estrutura Residencial para Idosos (ERI), o Serviço de Apoio Domiciliário (SAD) e o Centro de Dia (CD) (ver Apêndice 1 – Descrição de funções da Ajudante de Ação Direta; e Apêndice 2 - Caracterização das respostas sociais dirigidas a pessoas idosas). O valor/hora de vencimento deste profissional é de 3,55 €, 3,30 € e 2,93 € consoante se enquadre na categoria 1, 2 ou 3, respetivamente (MTSS, 2012). A diferença de categoria resulta do número de anos de serviço, sendo que as suas responsabilidades e funções são semelhantes. Como tal, irá considerar-se a média do valor/hora auferido por este profissional, nomeadamente 3,26 €/ hora.

No âmbito dos vários projetos (amostra de 384 cuidadores informais) foi questionado ao cuidador qual o número de horas de cuidados prestados por dia (ver quadro 6), utilizando o método da recordação, numa lógica retrospectiva, tendo em conta um dia típico de cuidado.

Quadro 6 – Questões colocadas aos cuidadores informais

Projetos	Questões colocadas nos protocolos de avaliação
Cuidar em Casa (CC) 2010-2011 e Cuidar de Quem Cuida (CQC) 2009-2013	Questionário CUIDE –Cuidadores de Idosos na Europa (versão adaptada) <i>A. Informações acerca do prestador informal de cuidados</i> <i>11. Há quanto tempo presta cuidados a esta pessoa? (anos, meses)</i> <i>16. Horas por dia que ocupa a prestar cuidados a esta pessoa. (horas)</i>
Estudo dos Centenários do Porto (PT100 - Porto) 2012-2014 e Estudo dos Centenários da Beira Interior (PT100 - BI) 2013-2014	<i>3. Experiência do Cuidado</i> <i>15. Há quanto tempo cuida dele/dela?</i> <i>16. Em média, quantas horas por dia?</i>

Com base no número de horas/ dia médio de prestação de cuidados atribuído pelo cuidador informal, será aplicado o valor do mercado do substituto mais próximo, o valor/ hora do AAD, avaliando, deste modo, o custo do cuidado informal por cada projeto e no seu global. Pretende-se determinar o custo por dia e por semana (considerando 7 dias).

4.2. Metodologia de análise de fatores de influência no tempo de cuidados prestados

No âmbito do segundo objetivo, espera-se compreender que fatores ou condições do cuidador informal, do idoso (recetor de cuidados) e do contexto da prestação dos cuidados têm maior influência sobre o tempo despendido na prestação dos cuidados informais. Foram consideradas variáveis com base numa revisão do estado da arte (Moore *et al.*, 2001; Nordberg *et al.*, 2005; Van Den Berg e Ferrer-I-Carbonell, 2007; Gervès *et al.*, 2014; Peña-Longobardo e Oliva-Moreno, 2015), disponibilidade de dados, intuição e experiência dos autores. Neste âmbito colocaram-se as seguintes hipóteses de estudo:

- *Hipótese A:* A condição do CI e RC viverem na mesma habitação está associada a um maior número de horas de prestação de cuidados pelo cuidador informal.
- *Hipótese B:* A presença e maior grau de severidade de demência nos recetores de cuidados centenários está associada com um maior número de horas de prestação de cuidados pelo cuidador informal.
- *Hipótese C:* A presença de apoio formal (SAD e CD) no cuidado ao recetor de cuidados está relacionada com um menor número de horas de prestação de cuidados pelo cuidador informal.
- *Hipótese D:* A presença e maior grau de dependência funcional nos recetores de cuidados centenários está associada a um maior número de horas de prestação de cuidados pelo cuidador informal.

Dada a riqueza dos dados disponíveis nos vários projetos, e considerando a experiência de terreno, efetuou-se ainda a análise das seguintes hipóteses:

- *Hipótese E:* A longevidade dos recetores de cuidados influencia de forma positiva o número de horas de prestação de cuidados pelo cuidador informal.
- *Hipótese F:* A presença de défice cognitivo nos recetores de cuidados centenários está associada a um maior número de horas de prestação de cuidados pelo cuidador informal.
- *Hipótese G:* Um maior número de doenças crónicas físicas do recetor de cuidados está associado a um maior número de horas de prestação de cuidados pelo cuidador informal.
- *Hipótese H:* Uma maior duração da prestação de cuidados está relacionada com um maior número de horas de prestação de cuidados pelo cuidador informal.

A especificidade da população centenária em algumas das hipóteses colocadas prende-se com o facto de não existirem estes dados nos projetos CQC e CC, sendo exclusivas aos projetos PT100 – Porto e PT100 – BI. Numa lógica exploratória, será ainda avaliada a associação entre a variável em estudo (*número de horas de prestação de cuidados por dia*) e as restantes variáveis consideradas na base de dados criada.

Para a análise da relação entre as variáveis e resposta às hipóteses de estudo colocadas, serão aplicados os testes estatísticos inerentes às suas características. A variável dependente em estudo é o *número de horas de prestação de cuidados por dia*.

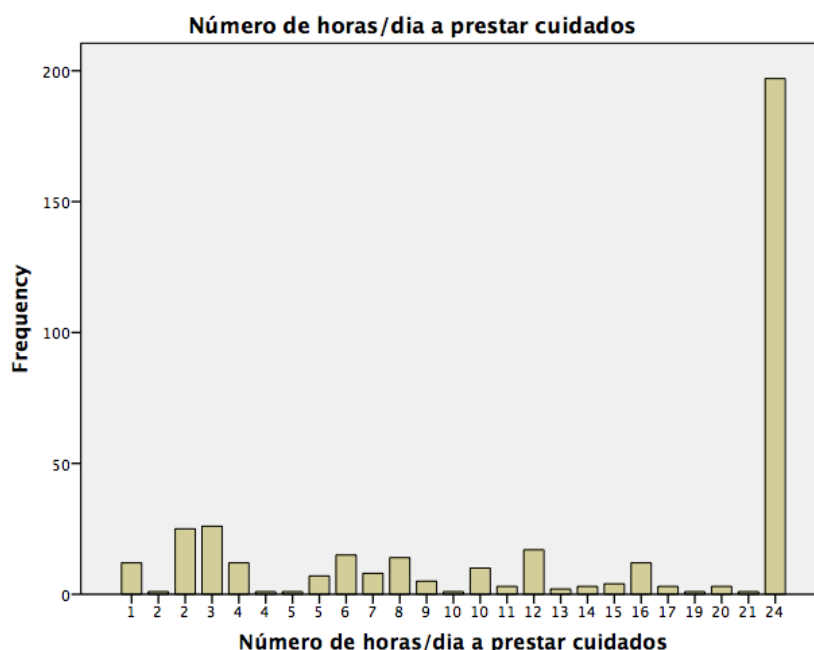


Figura 1 - Frequências do número de horas de cuidados informais diários

Pela análise da figura 1, percebe-se que o comportamento desta variável é caracterizado por uma distribuição assimétrica e enviesada, sendo que 46 % (n=197) dos cuidadores (n_{total}=384) afirmam prestar cuidados durante as 24 horas do dia. Deste modo, terão de ser considerados testes não paramétricos. Aliás, este tipo de testes é considerado o mais adequado na análise estatística a variáveis relacionadas com as ciências sociais e humanas (Marôco, 2010). Assim, foram considerados:

- Teste de Wilcoxon-Mann-Whitney – “*é o teste não paramétrico adequado para comparar as funções de distribuição de uma variável pelo menos ordinal medida em duas amostras independentes*” (Marôco, 2010, p.321);
- Teste de Kruskal-Wallis – “*é o teste apropriado para comparar as distribuições de duas ou mais variáveis pelo menos ordinais observadas em duas ou mais amostras independentes*” (Marôco, 2010, p.331); “*baseia-se na soma das ordens dos grupos combinados por ordem crescente*” (Pestana e Gageiro, 2014, p.952);

- Coeficiente de correlação Ró de Spearman – “*é uma medida de associação não paramétrica entre duas variáveis pelo menos ordinais*” (Marôco, 2010, p.41); “*aplica-se quando ambas as variáveis são de nível ordinal ou quantitativo*”; varia entre -1 e 1, sendo que “*quanto mais se aproximar dos extremos, maior será em média essa associação*”, “*o sinal negativo significa que em média as variáveis variam em sentido contrário*”, em contra posição, “*o sinal positivo significa que em média as variáveis variam no mesmo sentido*”; “*o Ró de Spearman é insensível tanto a assimetrias na distribuição como à presença de outliers*” (Pestana e Gageiro, 2014, p. 345).

Em todas as análises realizadas será considerado o nível de significância de 5% ($\alpha=0,05$). A sua interpretação assenta nos seguintes pressupostos:

- $p\text{-value} \leq 0,05$: existem diferenças significativas;
- $p\text{-value} \geq 0,05$: não existem diferenças significativas.

No âmbito da amostra total em estudo, e considerando apenas as variáveis que se mostrarem estatisticamente significativas, será calculado o custo dos cuidados informais para cada contexto da variável (variáveis independentes), utilizando a respetiva mediana e o método do bem-substituto (*proxy-good*), tendo em consideração o tempo despendido nos cuidados e a sua valoração através dos preços do mercado de trabalho da atividade mais próxima (*shadow prices*).

Posteriormente, pretende-se estimar o modelo econométrico explicativo do tempo de prestação de cuidados informais. Dada a distribuição assimétrica e enviesada da variável em estudo (“número de horas de prestação de cuidados por dia”), não é possível utilizar o modelo de regressão linear, uma vez que pressupõe que a variável apresente uma distribuição normal, entre outras. Da amostra total, 46% ($n=197$) dos cuidadores ($n_{\text{total}}=384$) afirmam prestar cuidados durante 24 horas/ dia, pelo que se optou por transformar a variável contínua “número de horas de prestação de cuidados por dia” numa variável dicotómica (*dummy*): “prestação de cuidados em 24 horas/ dia”, em que as opções são: 1= sim, presta cuidados em 24 horas/ dia ou 0= não, não presta cuidados em 24 horas/ dia. A identificação das variáveis independentes a considerar,

será resultado da aplicação de modelos de regressão binomial univariados. As variáveis retidas nos modelos univariados serão candidatas ao modelo econométrico global.

Deste modo, a variável dependente passa a ser do tipo nominal dicotómico, sendo a regressão logística a “técnica de regressão a utilizar para modelar a ocorrência, em termos probabilísticos, de uma das duas realizações das classes da variável dependente” (Marôco, 2010, p.814). Este tipo de modelo permite utilizar variáveis qualitativas e quantitativas enquanto variáveis independentes, permitindo, ainda, avaliar a significância de cada uma no modelo estimado.

O modelo de regressão logística tem como base a seguinte fórmula (Marôco, 2010):

$$\text{Logit}(\hat{\pi}_j) = \beta_0 + \beta_1 X_{1j} + \beta_2 X_{2j} + \dots + \beta_p X_{pj}$$

em que:

$$\text{Logit}(\hat{\pi}) = X \beta$$

β_0 é o valor de $\text{Ln}[\hat{\pi} / (1 - \hat{\pi})]$ quando todos os $X_i = 0$ ($i = 1, \dots, p$) e $\beta_1, \beta_2, \dots, \beta_p$ são os coeficientes *Logit*, i.e., a variação do $\text{Logit}(\hat{\pi})$ quando $\Delta X_i = 1$.

V. Resultados

1. Caracterização da amostra

A Tabela 1 apresenta a caracterização sociodemográfica dos cuidadores informais, com informação relativa a cada projeto e no total da amostra. A Tabela 2 complementa algumas informações de natureza psicológica e de saúde acerca destes sujeitos, numa análise total e por projeto.

Tabela 1 – Características sociodemográficas dos cuidadores informais

Características	Total		CQC		CC		PT100 Porto		PT100 BI	
	N	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Cuidadores	428	100	256	59,8	59	13,8	65	15,2	48	11,2
Idade										
< 40	40	9,3	33	12,9	6	10,2	0	0,0	1	2,1
41-60	182	42,5	117	45,7	45	76,3	16	24,6	4	8,3
61-80	198	46,3	101	39,5	8	13,6	49	75,4	40	83,3
81-100	6	1,4	5	2,0	0	0,0	0	0,0	1	2,1
> 100	1	0,2	0	0,0	0	0,0	0	0,0	1	2,1
missings	1	0,2	0	0,0	0	0,0	0	0,0	1	2,1
média (desvio padrão)	58,8	(13,0)	56,7	(13,5)	52,1	(9,1)	66,0	(7,2)	69,3	(9,8)
Sexo										
masculino	69	16,1	42	16,4	6	10,2	8	12,3	13	27,1
feminino	359	83,9	214	83,6	53	89,8	57	87,7	35	72,9
missings	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Estado civil										
casado/ em união facto	313	73,1	199	77,7	44	74,6	43	66,2	27	56,3
separado/ divorciado	32	7,5	19	7,4	4	6,8	6	9,2	3	6,3
viúvo	34	7,9	9	3,5	6	10,2	6	9,2	13	27,1
solteiro	45	10,5	26	10,2	5	8,5	10	15,4	4	8,3
missings	4	0,9	3	1,2	0	0,0	0	0,0	1	2,1
Situação ocupacional										
empregado	87	20,3	47	18,4	20	33,9	13	20,0	7	14,6
reformado	170	39,7	88	34,4	14	23,7	35	53,8	33	68,8
ambos	8	1,9	0	0,0	0	0,0	6	9,2	2	4,2
desempregado	154	36,0	113	44,1	25	42,4	10	15,4	6	12,5
missings	9	2,1	8	3,1	0	0,0	1	1,5	0	0,0
Rendimentos										
< 450€	156	36,4	125	48,4	32	54,2	0	-	0	-
450-900€	92	21,5	76	29,7	16	27,1	0	-	0	-
900-1350€	16	3,7	13	5,1	3	5,1	0	-	0	-
> 1350€	15	3,5	14	5,5	1	1,7	0	-	0	-
missings	149	34,8	29	11,3	7	11,9	65	100,0	48	100,0
Grau escolaridade										
0 anos	14	3,3	9	3,5	1	1,7	3	4,6	1	2,1
4 anos	213	49,8	123	48,0	27	45,8	34	52,3	29	60,4
5-6 anos	59	13,8	34	13,3	15	25,4	6	9,2	4	8,3
7-9 anos	61	14,3	36	14,1	11	18,6	6	9,2	8	16,7
10-12 anos	46	10,7	35	13,7	3	5,1	6	9,2	2	4,2
> 13 anos	31	7,2	18	7,0	1	1,7	8	12,3	4	8,3
missings	4	0,9	1	0,4	1	1,7	2	3,1	0	0,0

A amostra de cuidadores informais é constituída na sua maioria por mulheres (n= 359, 83,9%), com uma média de idade de 58,8 anos (sd=13,0), casados ou a viver em união de facto (n=313, 73,1%), em grande parte reformados (n=170, 39,7%) ou desempregados (n=154, 36,0%) e com um grau de escolaridade de 4 anos (n=213, 49,8%). No caso dos projetos CQC e CC, foi ainda possível caracterizar a amostra quanto ao seu rendimento, mostrando que na sua maioria auferem um valor mensal inferior a 450 € (n=156, 36,4%).

Tabela 2 – Características psicológicas e de saúde dos cuidadores informais

Características	Total		CQC		CC		PT100 Porto		PT100 BI	
<i>Distress psicológico¹</i>	N	%	n	%	n	%	n	%	n	%
sem distress	142	33,2	95	37,1	47	79,7	0	-	0	-
com distress	105	24,5	96	37,5	9	15,3	0	-	0	-
missings	181	42,3	65	25,4	3	5,1	65	100,0	48	100,0
<i>Sobrecarga²</i>										
n	300	-	248	-	52	-	0	-	0	-
média (desvio padrão)	12,3	(5,8)	12,7	(5,9)	10,5	(4,9)	-	-	-	-
missings	128	-	8	-	7	-	65	100,0	48	100,0
<i>Auto-percepção de saúde³</i>	N	%	n	%	n	%	n	%	n	%
ótima	16	3,7	7	2,7	4	6,8	4	6,2	1	2,1
muito boa	23	5,4	7	2,7	12	20,3	4	6,2	0	0,0
boa	93	21,7	57	22,3	23	39,0	10	15,4	3	6,3
razoável	160	37,4	122	47,7	12	20,3	15	23,1	11	22,9
fraca	69	16,1	61	23,8	4	6,8	3	4,6	1	2,1
missings	67	15,7	2	0,8	4	6,8	29	44,6	32	66,7
<i>Índice saúde física⁴</i>										
n	289	-	245	-	44	-	0	-	0	-
média (desvio padrão)	42,9	(9,6)	43,0	(9,7)	42,6	(9,0)	-	-	-	-
missings	139	-	11	-	15	-	65	100,0	48	100,0
<i>Índice saúde mental⁵</i>										
n	289	-	245	-	44	-	0	-	0	-
média (desvio padrão)	40,8	(12,8)	40,3	(12,9)	43,6	(11,8)	-	-	-	-
missings	139	-	11	-	15	-	65	100,0	48	100,0

Notas: ¹ resultado da GHQ; ² resultado da MCSI; ³ resposta à questão 1 da sf-12; ⁴ resultado da componente física da sf-12; ⁵ resultado da componente mental da sf-12.

Grande parte dos cuidadores informais considera que a sua saúde é razoável ($n= 160$; 37,4%). Apenas para os projetos CQC e CC foi possível caracterizar algumas componentes psicológicas, nomeadamente: verificou-se que a maioria não apresenta distress psicológico ($n= 142$; 33,2%); apresentam um valor médio de 12,3 ($sd=5,8$) de sobrecarga, em que valores elevados da escala correspondem a maiores níveis de sobrecarga (score mín. 0; máx. 26 pontos); caracterizam-se por um valor de 42,9 ($sd=9,6$) para a saúde física e 40,8 ($sd=12,8$) para a saúde mental, em que valores elevados da escala correspondem a melhores níveis de saúde subjetiva (score mín. 12; máx. 56). Informações complementares sobre as escalas utilizadas na avaliação das características psicológicas encontram-se no Apêndice 3.

Tabela 3 – Características demográficas, psicológicas e de saúde dos recetores de cuidados

Características	Total		CQC		CC		PT100 Porto		PT100 BI	
	N	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Idade										
65-80	150	35,0	129	50,4	21	35,6	0	0,0	0	0,0
81-99	158	36,9	120	46,9	38	64,4	0	0,0	0	0,0
100	54	12,6	0	0,0	0	0,0	33	50,8	21	43,8
> 100	60	14,0	1	0,4	0	0,0	32	49,2	27	56,3
missings	6	1,4	6	2,3	0	0,0	0	0,0	0	0,0
média (desvio padrão)	86,2	(10,9)	78,7	(8,4)	83,3	(7,3)	101,1	(1,5)	101,1	(1,4)
Sexo										
masculino	107	25,0	74	28,9	18	30,5	7	10,8	8	16,7
feminino	320	74,8	181	70,7	41	69,5	58	89,2	40	83,3
missings	1	0,2	1	0,4	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Presença doença física crónica										
sim	301	70,3	145	56,6	44	74,6	65	100,0	47	97,9
não	125	29,2	109	42,6	15	25,4	0	0,0	1	2,1
missings	2	0,5	2	0,8	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Número de doenças físicas crónicas										
0 doenças	1	0,2	0	-	0	-	0	0,0	1	2,1
1 ou 2 doenças	28	6,5	0	-	0	-	7	10,8	21	43,8
3 ou 4 doenças	39	9,1	0	-	0	-	22	33,8	17	35,4
≥ 5 doenças	45	10,5	0	-	0	-	36	55,4	9	18,8
missings	315	73,6	256	100,0	59	100,0	0	0,0	0	0,0

<i>Grau de dependência funcional – atividades básicas</i>										
n	107	25,0	0	-	0	-	63	96,9	44	91,7
média (desvio padrão)	7,1	(4,7)	-	-	-	-	6,3	(4,2)	8,3	(5,0)
mediana (AIQ)	7,0	(10)	-	-	-	-	6,0	(9)	9,5	(10)
missings	321	75,0	256	100,0	59	100,0	2	3,1	4	8,3
<i>Grau de dependência funcional – atividades instrumentais</i>										
n	105	24,5	-	-	-	-	59	90,8	46	95,8
média (desvio padrão)	2,9	(3,3)	-	-	-	-	2,2	(2,0)	4,0	(4,2)
mediana (AIQ)	2,0	(3)	-	-	-	-	2,0	(2)	2,0	(7)
missings	323	75,5	256	100,0	59	100,0	6	9,2	2	4,2
<i>Défice cognitivo¹</i>										
sim	62	14,5	0	-	0	-	46	70,8	16	33,3
não	31	7,2	0	-	0	-	17	26,2	14	29,2
missings	335	78,3	256	100,0	59	100,0	2	3,1	18	37,5
<i>Demência²</i>										
sim	54	12,6	0	-	0	-	36	55,4	18	37,5
não	52	12,1	0	-	0	-	24	36,9	28	58,3
missings	322	75,2	256	100,0	59	100,0	5	7,7	2	4,2

Notas: ¹ resultado da aplicação do MMSE; ² resultado da aplicação da GDS.

Os recetores de cuidados da amostra são na sua maioria mulheres (n=320, 74,8%), com uma média de idades de 86,2 anos (sd=10,9), sendo que 70,3% (n=301) da amostra apresenta doença física crónica. No caso da amostra dos centenários (projetos PT100 – Porto e PT 100 - BI), caracteriza-se por uma mediana da dependência funcional nas atividades da vida diária básicas de 7,0 (AIQ=10) e de 2,0 (AIQ=3) nas instrumentais, numa escala em que 0 representa dependência total e 14 uma independência total nas atividades. Ao nível cognitivo, 14,5% (n=62) apresenta défice cognitivo e 12,6% (n=54) demência. Mais informações sobre os instrumentos utilizados na avaliação das características psicológicas encontram-se no Apêndice 3.

Tabela 4 – Características do contexto da prestação de cuidados

Características	Total		CQC		CC		PT100 Porto		PT100 BI	
	N	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Relação com o RC										
cônjuge/companheiro	65	15,2	63	24,6	2	3,4	0	0,0	0	0,0
filho/a	248	57,9	133	52,0	37	62,7	46	70,8	32	66,7
irmão/ã	8	1,9	7	2,7	0	0,0	0	0,0	1	2,1
genro/nora	47	11,0	23	9,0	10	16,9	6	9,2	8	16,7
amigo/vizinho	14	3,3	10	3,9	2	3,4	2	3,1	0	0,0
outro membro família	45	10,5	19	7,4	8	13,6	11	16,9	7	14,6
missings	1	0,2	1	0,4	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Situação habitacional										
vivem na mesma casa	283	66,1	165	64,5	31	52,5	53	81,5	34	70,8
não vivem na mesma casa	141	32,9	89	34,8	26	44,1	12	18,5	14	29,2
missings	4	0,9	2	0,8	2	3,4	0	0,0	0	0,0
Duração da prestação de cuidados (meses)										
n	388	90,7	234	91,4	57	96,6	59	90,8	38	79,2
média (desvio padrão)	68,3	(66,9)	48,8	(43,8)	55,3	(44,0)	119,7	(98,0)	127,6	(79,0)
mediana (AIQ)	48,0	(72)	36,0	(44)	36,0	(66)	96,0	(120)	120,0	(86)
missings	40	9,3	22	8,6	2	3,4	6	9,2	10	20,8
Número de horas/ dia de prestação de cuidados										
n	384	89,7	234	91,4	52	88,1	58	89,2	40	83,3
média (desvio padrão)	15,8	(9,1)	15,5	(9,1)	13,9	(9,0)	19,0	(8,2)	15,6	(10,0)
mediana (AIQ)	24,0	(18)	19,5	(18)	12	(18)	24	(10)	24	(21)
missings	44	10,3	22	8,6	7	11,9	7	10,8	8	16,7
Apoio formal										
sem apoio	257	60,0	151	59,0	27	45,8	47	72,3	32	66,7
SAD	77	18,0	42	16,4	20	33,9	11	16,9	4	8,3
CD	71	16,6	55	21,5	9	15,3	3	4,6	4	8,3
empregada doméstica	8	1,9	1	0,4	0	0,0	4	6,2	3	6,3
outro	9	2,1	4	1,6	2	3,4	0	0,0	3	6,3
missings	6	1,4	3	1,2	1	1,7	0	0,0	2	4,2
Presença outro RC										
sim	66	15,4	54	21,1	12	20,3	0	-	0	-
não	243	56,8	198	77,3	45	76,3	0	-	0	-
missings	119	27,8	4	1,6	2	3,4	65	100,0	48	100,0

<i>Presença outro CI</i>										
sim	289	67,5	179	69,9	41	69,5	46	70,8	23	47,9
não	134	31,3	76	29,7	16	27,1	19	29,2	23	47,9
missings	5	1,2	1	0,4	2	3,4	0	0,0	2	4,2
<i>Grau de envolvimento</i>										
raramente	1	0,2	0	0,0	1	1,7	0	0,0	0	0,0
às vezes	5	1,2	4	1,6	0	0,0	0	0,0	1	2,1
frequentemente	57	13,3	36	14,1	6	10,2	6	9,2	9	18,8
sempre	358	83,6	212	82,8	51	86,4	59	90,8	36	75,0
missings	7	1,6	4	1,6	1	1,7	0	0,0	2	4,2

Notas: n – nº de sujeitos; AIQ – amplitude interquartil; SAD – Serviço de Apoio ao Domicílio; CD – Centro de Dia;

A prestação de cuidados neste estudo (Tabela 4) ocorre maioritariamente no âmbito de uma relação filial, uma vez que em 57,9% (n=248) dos casos é o filho o cuidador informal principal do pai/ mãe. Vivem na mesma habitação (n=283, 66,1%), existindo normalmente o apoio de outro cuidador informal (n=289, 67,5%). A prestação de cuidados dura em média 68,3 meses (sd=66,9), o equivalente a aproximadamente 6 anos. A sua mediana situa-se em 48 meses (AIQ=72), indicando que 50% dos cuidadores cuidam há mais de 2 anos. Ao longo do dia são prestadas em média 15,8 horas (sd=9,1) de cuidados, com uma mediana de 24 (AIQ=18), significando que 50% dos cuidadores cuidam 24 horas por dia. O nível de envolvimento foi caracterizado por “sempre” em 83,6% (n=358) dos casos. Na maioria dos casos, não existe o apoio de serviços formais (n=257, 60,0%), apesar de 34,6% (n=148) da amostra receber o apoio de SAD ou CD.

2. Análise de resultados

2.1. Valoração dos cuidados informais prestados

Na tabela seguinte (Tabela 5) pretende-se apresentar os resultados da mediana do número de horas por dia de cuidados prestados pelo cuidador informal. A opção pela mediana em detrimento da média resulta da distribuição assimétrica da variável em estudo (Figura 2). Os dados são apresentados em tabela e graficamente, em formato de *box-plot*.

Tabela 5 – Mediana do número de horas de cuidado informal prestado por dia

Características	Total		CQC		CC		PT100 Porto		PT100 BI	
<i>Sujeitos (n;%)</i>	384 (89,7)		234 (91,4)		52 (88,1)		58 (89,2)		40 (83,3)	
<i>missings (n;%)</i>	44 (10,3)		22 (8,6)		7 (11,9)		7 (10,8)		8 (16,7)	
	<i>m</i>	<i>AIQ</i>	<i>m</i>	<i>AIQ</i>	<i>m</i>	<i>AIQ</i>	<i>m</i>	<i>AIQ</i>	<i>m</i>	<i>AIQ</i>
nº horas/dia de cuidado	24,0	(18)	19,5	(18)	12	(18)	24	(10)	24	(21)

Notas: m – mediana; n – nº de sujeitos; AIQ – amplitude interquartil;

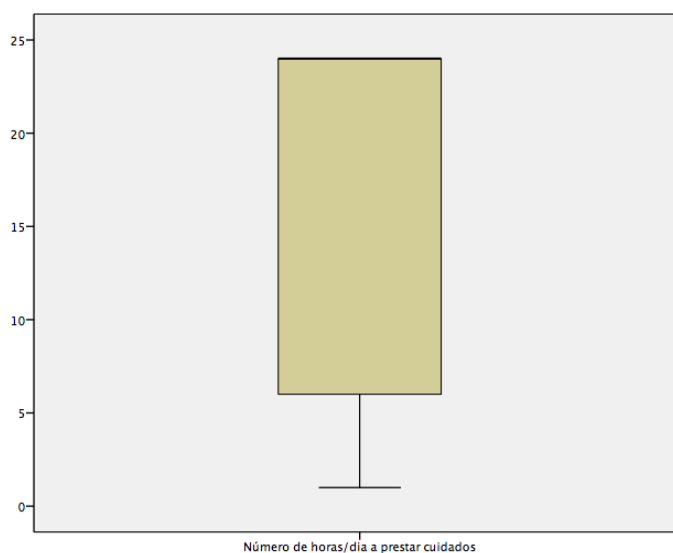


Figura 2 - Distribuição do número de horas de cuidados prestados por dia na amostra total

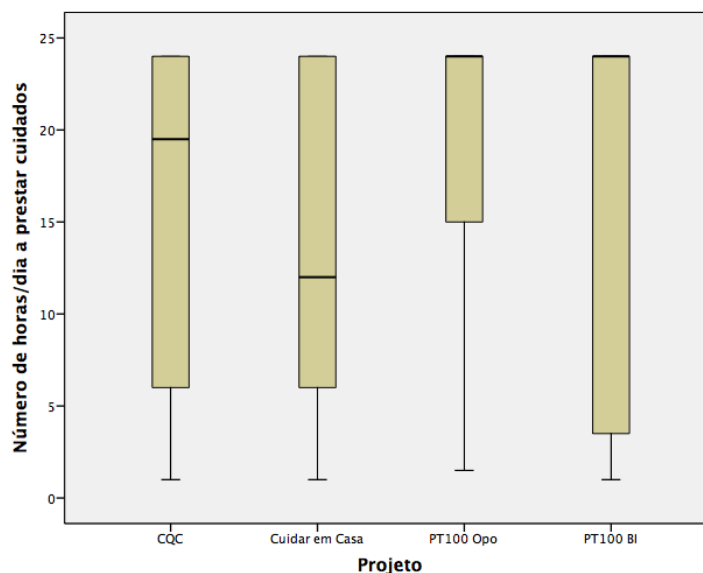


Figura 3 - Distribuição do número de horas de cuidados prestados por dia e por projeto

No total da amostra, a mediana do número de horas de cuidados prestados por dia é de 24 (AIQ=18) (Figura 2). Este resultado significa que em 50% dos sujeitos há uma prestação de cuidados de 24 horas/ dia. Quando analisados os resultados por projeto, percebe-se que são os projetos PT100 - Porto e PT100 – BI onde se observa um maior número de horas de cuidados prestados por dia (medianas=24) e o projeto CC onde se verifica menor valor (mediana=12; AIQ=18) (Figura 3).

Para avaliar se existe associação entre o projeto e o número de horas de cuidados prestados por dia foi aplicado o teste de Kruskal-Wallis, um teste não paramétrico que tem como base a distribuição da variável estudada e aplicável no caso de duas ou mais amostras independentes (neste caso, 4 categorias/ projetos distintos). Da análise do resultado obtido considera-se que os projetos mostram diferenças significativas quanto ao número de horas de cuidados prestados por dia ($p < 0,05$).

A mediana do número de horas/ dia de prestação de cuidados atribuído pelo cuidador informal, é multiplicada agora pelo valor do mercado do substituto mais próximo, o valor/ hora do AAD (3,26 €/ hora), chegando, desta forma, ao custo do cuidado informal no seu global e por cada projeto.

Tabela 6 – Custo diário e semanal do cuidado informal através da aplicação do método do bem-substituto

Custo do cuidado informal	Total	CQC	CC	PT100 Porto	PT100 BI
	€	€	€	€	€
mediana (AIQ)	24,0 (18)	19,5 (18)	12 (18)	24 (10)	24 (21)
custo diário	78,24	63,57	39,12	78,24	78,24
custo semanal (7 dias)	547,68	444,99	273,84	547,68	547,68

Pela análise dos resultados da tabela, pode constatar-se que o valor dos custos informais no total dos projetos por dia é de 78,24 €, representando 547,68 € por semana. Importa destacar que resultado da semelhança entre a mediana da amostra total e dos projetos PT100 - Porto e PT100 – BI os custos dos cuidados informais é o mesmo, 547,68€/ semana. O valor mais baixo ocorre no projeto CC, com um custo de 39,12 €/ dia, representando 273,84 €/ semana.

2.2. Fatores com influência no tempo diário de cuidados prestados e custo associado

Seguidamente, procurou-se compreender a relação entre as diversas variáveis caracterizando o cuidador informal, a pessoa idosa e o contexto de prestação de cuidados, com o número de horas/ dia de cuidados prestados (variável dependente).

Para avaliar a influência das características dos grupos ao nível do número de horas de cuidados prestados por dia foram aplicados vários testes de acordo com o número de categorias/ amostras independentes em causa, nomeadamente:

- o teste de *Wilcoxon-Mann-Whitney*, nos casos de duas amostras independentes;
- o teste de *Kruskal-Wallis*, nos casos de três ou mais amostras independentes;
- o coeficiente *Ró de Spearman*, enquanto medida de associação em que ambas as variáveis são de nível ordinal ou quantitativo.

2.2.1 Influência das variáveis das hipóteses em estudo

Inicialmente, consideraram-se as hipóteses lançadas neste estudo (*hipótese A à hipótese H*). No caso da *hipótese B* foram realizadas duas análises: a primeira para averiguar a influência da presença ou não da condição de demência nos recetores de cuidados; e a segunda, percebendo a influência do grau de severidade da demência (escala de 1 a 7, sendo que estádios mais elevados estão associados a maior severidade da demência). Na análise da *hipótese D*, relativa à associação do grau de dependência funcional do recetor de cuidados, foram estudadas as atividades da vida diária básicas (*e.g.* comer, vestir, arranjar, mobilizar, transferir) e instrumentais (*e.g.* gerir a medicação, tratar da roupa e tarefas domésticas) separadamente. Esta opção resulta da diferença que existe entre este tipo de atividades, razão pela qual são geralmente atribuídos valores/ custos distintos, apesar de não ter sido considerado neste estudo em particular. Quanto à *hipótese E*, que procura estudar a associação do número de horas de cuidados por dia e a idade do recetor de cuidados, foram realizadas duas análises estatísticas, nomeadamente: separando os sujeitos idosos, com idades compreendidas entre 65 e 99 anos, dos sujeitos com 100 ou mais anos, sujeitos centenários; e considerando quatro grupos de idades do recetor de cuidados: 65-80, 81-99, 100 e idade superior a 100 anos. Relativamente à *hipótese G*, foi considerada a variável contínua número de doenças físicas crónicas em primeira instância e, posteriormente, separados os casos em três grupos: recetores de

cuidados com “1 ou 2” doenças físicas crónicas, “3 ou 4”, ou com presença de “5 ou mais” doenças físicas crónicas. A definição dos intervalos considerados resultou da análise dos percentis da variável contínua, nomeadamente, dos percentis 25 (P25=2), 50 (P50=4) e 75 (P75=5,5).

A tabela seguinte (Tabela 7) apresenta a sistematização dos resultados obtidos na análise estatística às variáveis consideradas nas hipóteses relativamente ao número de horas/ dia de cuidados prestados.

Tabela 7 – Influência das variáveis das hipóteses em estudo quanto ao número de horas por dia de prestação de cuidados

variável dependente: Número de horas/ dia de cuidados prestados						
Hipóteses em estudo		Amostra total	Projeto			
			CQC	CC	PT100 - Porto	PT100 - BI
hipótese A	<i>n</i>	382	233	51	58	40
grupos: CI e RC vivem/ não vivem juntos	<i>p</i>	<0,001¹	<0,001¹	0,001¹	0,581 ¹	<0,001¹
hipótese B₁	<i>n</i>	91	<i>na</i>	<i>na</i>	53	38
grupos: RC com/sem demência	<i>p</i>	0,009¹	<i>na</i>	<i>na</i>	0,196 ¹	0,042¹
hipótese B₂	<i>n</i>	91	<i>na</i>	<i>na</i>	53	38
grupos: 7 níveis de severidade de demência	<i>p</i>	0,024²	<i>na</i>	<i>na</i>	0,130 ²	0,187 ²
hipótese C	<i>n</i>	382	232	52	58	40
grupos: RC com/sem apoio formal (SAD e CD)	<i>p</i>	<0,001¹	<0,001¹	0,459 ¹	0,882 ¹	0,838 ¹
hipótese D₁	<i>n</i>	93	<i>na</i>	<i>na</i>	56	37
grau de dependência funcional – atividades básicas	<i>p</i>	0,049³ $\hat{\rho}_s = -0,205$	<i>na</i>	<i>na</i>	0,272 ³	0,156 ³
hipótese D₂	<i>n</i>	92	<i>na</i>	<i>na</i>	54	38
grau de dependência funcional – atividades instrumentais	<i>p</i>	0,239 ³	<i>na</i>	<i>na</i>	0,881 ³	0,124 ³
hipótese E₁	<i>n</i>	378	228	<i>na</i>	<i>na</i>	<i>na</i>
grupos: RC idoso (> = 65)/centenário (>=100)	<i>p</i>	0,026¹	0,348 ¹	<i>na</i>	<i>na</i>	<i>na</i>

hipótese E₂ grupos: idade RC 65-80/ 81-99/ =100 / >100 anos	<i>n</i>	378	228	52	58	40
	<i>p</i>	0,030²	0,281 ²	0,202 ²	0,917 ²	0,107 ²
hipótese F grupos: RC com/sem défice cognitivo	<i>n</i>	81	na	na	56	25
	<i>p</i>	0,986 ¹	na	na	0,838 ¹	0,549 ¹
hipótese G₁ grupos: RC com/sem doença física crónica	<i>n</i>	382	232	52	na	40
	<i>p</i>	0,733 ¹	0,391 ¹	0,547 ¹	na	0,537 ¹
hipótese G₂ nº doenças físicas crónicas	<i>n</i>	98	na	na	58	40
	<i>p</i>	0,182 ³	na	na	0,076 ³	0,585 ³
hipótese G₃ grupos: 1 ou 2/ 3 ou 4/ >= 5 doenças	<i>n</i>	97	na	na	58	39
	<i>p</i>	0,004²	na	na	0,004²	0,433 ²
hipótese H duração da prestação de cuidados	<i>n</i>	353	215	50	55	33
	<i>p</i>	0,002 ³ * $\hat{\rho}_s = 0,168$	0,029³ $\hat{\rho}_s = 0,149$	0,707 ³	0,850 ³	0,081 ³

Notas: nível de significância considerada de 5% ($\alpha = 0,05$); ¹ aplicação do teste Wilcoxon-Mann-Whitney; ² aplicação do teste Kruskal-Wallis; ³ aplicação do coeficiente Ró-Spearman; * correlação significativa para $\alpha = 0,01$;

Legenda: na – não aplicável; CI – cuidador informal; RC – recetor de cuidados; SAD – Serviço de Apoio ao Domicílio; CD – Centro de Dia;

O contexto de coabitação entre o cuidador informal e recetor de cuidados (*hipótese A*) mostrou-se significativamente associado com o número de horas/ dia de cuidados prestados. Este resultado foi obtido quer quando analisada a amostra total ($p<0,001$), quer nos projetos CQC ($p<0,001$), CC ($p=0,001$) e PT100 – BI ($p<0,001$), mostrando que o facto do cuidador informal viver na mesma habitação que o recetor de cuidados está associado a um maior número de horas de cuidados prestados.

A *hipótese B* pretendia averiguar a associação entre a presença e o grau de severidade de demência do recetor de cuidados centenário na variável em estudo (aplicável apenas nos projetos PT100). Em B_1 foi analisada a presença/ ausência de demência, sendo que para a amostra global e PT100 – BI se obtiveram resultados estatisticamente significativos ($p=0,009$; $p=0,042$; respetivamente), mostrando que são prestadas mais horas de cuidados por dia nos casos de demência do recetor de cuidados centenário. A mesma tendência foi verificada no âmbito da análise B_2 , com uma relação estatisticamente significativa para a amostra total ($p=0,024$), em que os níveis 4 e 7 de severidade da demência correspondem a um maior número de horas de cuidados, relativamente aos outros níveis; com o nível 3 a mostrar o menor valor.

A presença de apoio formal, nomeadamente SAD e CD (*hipótese C*) está relacionada com o número de horas/ dia de cuidados prestados para a amostra total ($p<0,001$) e para o projeto CQC ($p<0,001$), verificando-se que o facto de não ter apoio de serviços formais está associado a um maior número de horas de cuidados por dia.

Particularmente para os projetos PT100 – Porto e PT100 – BI foi possível estudar a variável grau de dependência funcional (*hipótese D*), no âmbito das atividades básicas da vida diária e instrumentais (*hipótese D₁* e *hipótese D₂*, respetivamente). Ao nível da amostra total, verificou-se uma associação ao número de horas/ dia de cuidados prestados ($p=0,049$; $\hat{\rho}_s = -0,205$) para as atividades básicas. As variáveis apresentam uma relação inversa, isto é, um maior grau de dependência funcional nas atividades básicas do sujeito, está associado a um maior número de horas de cuidados por dia (0= dependência total e 14= independência total).

Para as *hipótese E₁*, E_2 , verificou-se um resultado estatisticamente significativo para a amostra total ($p=0,026$; $p=0,030$; respetivamente), indicando que, no primeiro caso, ser centenário está relacionado com um maior número de horas de cuidados, quando comparado com o grupo de pessoas dos 65 aos 99 anos; no segundo caso, em

conformidade com o anterior, evidencia que a grupos de idades mais longevas está associado um maior número de horas de cuidados informais.

A *hipótese F* não mostrou estar associada com a variável em estudo, nem no total da amostra, nem por projeto, pelo que, para esta amostra, se infere que a presença de défice cognitivo não tem influência no número de horas de cuidados prestados.

A *hipótese G* pretendia perceber a relação entre as doenças físicas crónicas e a variável em estudo, sendo que quando estudada a presença/ ausência de doenças físicas não se verificou existir uma relação estatisticamente significativa entre as variáveis. Posteriormente, para os projetos PT100 – Porto e PT100 – BI, foi analisado o número de doenças, enquanto variável contínua, não tendo resultado numa associação entre as variáveis. Por outro lado, quando analisada por grupos com base nos seus percentis, o resultado foi positivo quanto à sua significância para a amostra total ($p=0,004$) e projeto PT100 – Porto ($p=0,004$). Em ambos os casos, a presença de “5 ou mais” e “1 ou 2” doenças físicas crónicas está associada a um maior número de horas de cuidados por dia (com valores muito próximos).

Por último, para a *hipótese H*, foi estudada a influência da duração da prestação de cuidados, tendo-se verificado uma relação estatisticamente significativa entre as variáveis no caso do projeto CQC ($p=0,029$; $\hat{\rho}_s = 0,149$). Esta relação mostra-se positiva, podendo afirmar-se que quanto maior a duração da prestação de cuidados, maior é o número de horas de cuidados prestados por dia.

2.2.2 Valoração dos cuidados informais para as hipóteses em estudo

Tendo-se percebido que variáveis influenciam o tempo despendido pelo cuidador informal à pessoa idosa (hipóteses em estudo), o passo seguinte pretende averiguar o custo destes cuidados. Serão tidos em conta os valores da amostra total em estudo. A tabela seguinte (Tabela 8) apresenta os resultados obtidos sobre o custo diário e semanal (7 dias). O valor de mercado aplicável mantém-se, representando 3,26 €/ hora, o valor/ hora do AAD considerado no método do bem substituto deste estudo.

Tabela 8 – Custo do cuidado informal para as hipóteses em estudo, aplicando o método do bem-substituto

Hipóteses em estudo	Custo do cuidado informal – total da amostra			
	variável dependente: Número de horas/dia de cuidados prestados			
	n	mediana (AIQ)	Custo diário (€)	Custo semanal (7 dias) (€)
hipótese A: CI e RC vivem/ não vivem juntos				
sim	260	24 (8)	78,2	547,7
não	122	6 (8)	19,6	136,9
hipótese B₁: RC com/sem demência*				
com demência	47	24 (0)	78,2	547,7
sem demência	44	24 (21)	78,2	547,7
hipótese B₂: Níveis de severidade de demência do RC				
nível 3	6	11,5 (21)	37,5	262,4
nível 4	8	24 (0)	78,2	547,7
hipótese C: RC com/sem apoio formal (SAD e CD)				
com apoio	137	10 (20)	32,6	228,2
sem apoio	245	24 (14)	78,2	547,7
hipótese E₁: RC idoso/centenário				
idoso	279	16 (18)	52,1	365,1
centenário	99	24 (14)	78,2	547,7

hipótese E₂: idade RC 65-80/ 81-99/ =100/ >100 anos

65-80 anos	138	16 (19)	52,1	365,1
>100 anos	51	24 (12)	78,2	547,7

hipótese G₃: RC com 1 ou 2/ 3 ou 4/ ≥ 5 doenças físicas crónicas

1 ou 2 doenças	24	24 (10)	78,2	547,7
3 ou 4 doenças	32	12 (21)	39,1	273,8
≥ 5 doenças	41	24 (2)	78,2	547,7

* Média (desvio padrão) da variável “RC com/sem demência”: com demência: m = 20,0 (sd=7,5); sem demência: m = 15,4 (sd=9,9)

O custo dos cuidados informais no contexto em que o cuidador informal e o recetor de cuidados vivem juntos, ou sem apoio de serviços formais, ou com “1 a 2” ou “mais do que 5” doenças físicas crónicas do RC, ou este ser centenário é de 547,7 € por semana (mediana=24). A maior diferença de custos ocorre na *hipótese A*, com uma diferença de 410,8 € no custo dos cuidados informais, entre viverem ou não na mesma habitação. A presença e ausência de demência do recetor de cuidados estão associadas a uma mediana de 24, representando um valor de 547,7 € por semana. Neste caso particular, procurou-se saber o valor da média do número de horas de cuidados, de modo a perceber a diferença entre os dois grupos. Como resultado, e tal como se esperava, verifica-se que a presença de demência apresenta uma média de horas de prestação de cuidados superior, representando um valor monetário de 462,0 €, contrapondo com 355,5 €, no caso da ausência de demência⁴. Neste caso particular, importa relembrar que esta variável é exclusiva dos projetos PT100 – Porto e PT100 – BI. A presença de apoio formal (SAD e CD) (*hipótese C*), representa uma poupança nos custos informais de 319,5 €. Os cuidados a centenários representam um gasto de 182,6 €/ semana quando comparado com uma pessoa idosa (65-99 anos).

No âmbito desta análise, não houve a oportunidade de calcular os custos relativos à *hipótese D₁* (grau de dependência funcional – atividades básicas). Tratando-se de uma variável quantitativa e da necessidade de aplicação de um modelo de regressão ajustado

⁴ Presença de demência: Custo diário: 20,0 x 3,3 = 66,0 € | Custo semanal: 66,0 x 7 = 462,0 €
Ausência de demência: Custo diário: 15,4 x 3,3 = 50,8 € | Custo semanal: 15,4 x 7 = 355,5 €

à assimetria e enviesamento da variável em estudo (número de horas/ dia de cuidados informais prestados), esta relação será estudada no ponto 2.2.5 deste capítulo.

2.2.3 Influência de outras variáveis em estudo

Posteriormente, numa lógica exploratória, foram realizadas análises estatísticas de associação entre a variável em estudo e as restantes variáveis consideradas na base de dados criada. Como tal, foi aqui estudada a influência de variáveis relativas ao cuidador informal (idade, sexo, estado civil, situação ocupacional, grau de escolaridade, auto-perceção de saúde, índice de saúde física e mental, distress psicológico, sobrecarga), ao recetor de cuidados (sexo) e ao contexto de prestação de cuidados (relação com recetor de cuidados, grau de envolvimento, duração dos cuidados, presença de outro recetor de cuidados, presença de outro cuidador informal). As tabelas seguintes evidenciam os resultados obtidos (Tabelas 9, 10 e 11).

Tabela 9 – Influência de outras variáveis relacionadas com o cuidador informal, quanto ao número de horas por dia de prestação de cuidados

variável dependente: Número de horas/ dia de cuidados prestados

Outras variáveis em estudo			Amostra total	Projeto			
				CQC	CC	PT100 - Porto	PT100 - BI
Cuidador informal	Idade	n	383	234	52	58	39
		p	<0,001 ³ * $\hat{\rho}_s = 0,271$	<0,001 ³ * $\hat{\rho}_s = 0,278$	0,066 ³	0,167 ³	0,284 ³
	Sexo	n	384	234	52	58	40
		p	0,814 ¹	0,157 ¹	0,328 ¹	0,048¹	0,038¹
	Estado civil	n	381	231	52	58	40
		p	0,800 ²	0,618 ²	0,334 ²	0,108 ²	0,201 ²
	Situação ocupacional	n	377	227	52	58	40
		p	<0,001²	<0,001²	0,100 ²	0,092 ²	0,087 ²
	Grau de escolaridade	n	381	233	51	57	40
		p	<0,001²	0,003²	0,117 ²	0,977 ²	0,011²
	Distress psicológico	n	223	174	49	na	na
		p	0,039¹	0,040¹	0,842 ¹	na	na
	Sobrecarga	n	273	228	45	na	na
		p	0,001 ³ * $\hat{\rho}_s = 0,206$	0,001 ³ * $\hat{\rho}_s = 0,212$	0,403 ³	na	na
	Auto-perceção de saúde	n	330	232	48	34	16
		p	0,134 ²	0,021²	0,596 ²	0,010²	0,514 ²

	<i>Índice de saúde física</i>	<i>n</i>	264	225	39	<i>na</i>	<i>na</i>
		<i>p</i>	0,022³ $\hat{\rho}_s = - 0,141$	0,069 ³	0,038³ $\hat{\rho}_s = - 0,334$	<i>na</i>	<i>na</i>
	<i>índice de saúde mental</i>	<i>n</i>	264	225	39	<i>na</i>	<i>na</i>
		<i>p</i>	0,001 ³ * $\hat{\rho}_s = - 0,209$	0,002 ³ * $\hat{\rho}_s = - 0,204$	0,176 ³	<i>na</i>	<i>na</i>

Notas: nível de significância considerada de 5% ($\alpha=0,05$); ¹ aplicação do teste Wilcoxon-Mann-Whitney; ² aplicação do teste Kruskal-Wallis; ³ aplicação do coeficiente Ró-Spearman; * correlação significativa para $\alpha=0,01$;

Legenda: *na* – não aplicável;

Tabela 10 – Influência de outras variáveis relacionadas com o recetor de cuidados, quanto ao número de horas por dia de prestação de cuidados

variável dependente: Número de horas/dia de cuidados prestados							
Outras variáveis em estudo			Amostra total	Projeto			
				CQC	CC	PT100 - Porto	PT100 - BI
<i>Recetor de cuidados</i>	<i>Sexo</i>	<i>n</i>	383	233	52	58	40
		<i>p</i>	0,369 ¹	0,034¹	0,505 ¹	0,911 ¹	0,969 ¹

Notas: nível de significância considerada de 5% ($\alpha=0,05$); ¹ aplicação do teste Wilcoxon-Mann-Whitney; ³ aplicação do coeficiente Ró-Spearman;

Tabela 11 – Influência de outras variáveis relacionadas com o contexto da prestação de cuidados, quanto ao número de horas por dia de prestação de cuidados

variável dependente: Número de horas/dia de cuidados prestados							
Outras variáveis em estudo			Amostra total	Projeto			
				CQC	CC	PT100 - Porto	PT100 - BI
Contexto prestação de cuidados	Relação com recetor de cuidados	<i>n</i>	383	233	52	58	40
		<i>p</i>	<0,001 ²	<0,001 ²	0,086 ²	0,338 ²	0,043 ²
	Grau de envolvimento	<i>n</i>	380	231	51	58	40
		<i>p</i>	<0,001 ²	<0,001 ²	0,016 ²	0,026 ²	0,042 ²
	Presença de outro cuidador informal	<i>n</i>	382	233	51	58	40
		<i>p</i>	0,012 ¹	0,091 ¹	0,025 ¹	0,479 ¹	0,119 ¹
	Presença de outro recetor de cuidados	<i>n</i>	280	230	50	na	na
		<i>p</i>	0,001 ¹	0,001 ¹	0,655 ¹	na	na

Notas: nível de significância considerada de 5% ($\alpha=0,05$); ¹ aplicação do teste Wilcoxon-Mann-Whitney; ² aplicação do teste Kruskal-Wallis;

Legenda: na – não aplicável;

A análise estatística das variáveis relativas ao cuidador informal (Tabela 9) mostrou uma associação em diversos casos com o “número de horas de cuidados prestados por dia”. Tendo em consideração os resultados obtidos para a amostra total, as variáveis situação ocupacional ($p < 0,001$), grau de escolaridade ($p < 0,001$), distress psicológico ($p = 0,039$), e índice de saúde física ($p = 0,022$; $\hat{\rho}_s = -0,141$) mostraram-se estatisticamente significativas. Deste modo, ser reformado, não ter frequentado o ensino formal e apresentar distress psicológico (exclusivamente) estão associados a um maior número de horas/ dia de cuidados prestados pelo cuidador informal. Enquanto ser empregado, ou ter frequentado o 3º ciclo de ensino básico ou não apresentar distress psicológico estão relacionados com um menor número de horas de apoio informal. Numa abordagem por projeto, destacam-se os resultados para a variável sexo do cuidador informal para os projetos de centenários: PT100 – Porto com $p = 0,048$ e PT100 – BI com $p = 0,038$, apesar de no total da amostra não se verificar esta associação, com uma relação positiva no caso do sexo feminino. Para a variável auto-perceção de saúde, verificou-se uma relação com a variável no caso do projeto CQC ($p = 0,021$) e PT100 – Porto ($p = 0,010$). No primeiro caso, piores indicadores de auto-perceção de saúde estão associados a um maior número de horas/ dia de cuidados informais. Para o PT100 – Porto, percecionar a sua saúde como *fraca* ou *muito boa* relacionam-se com um maior número de horas/ dia de prestação de cuidados, apesar das restantes opções variarem em igual sentido ao projeto CQC.

No que toca ao recetor de cuidados (Tabela 10), foi acrescentada apenas a análise da variável sexo, sendo que apenas no caso do projeto CQC, mostrou haver uma relação com o número de horas de cuidados prestados por dia ($p = 0,034$), com uma associação positiva para o sexo masculino.

Por último, relativamente a outras características do contexto da prestação de cuidados (Tabela 11), importa referir a associação das variáveis estudadas com o número de horas de cuidados prestados por dia no âmbito da amostra total, entre as quais: relação do cuidador com o recetor de cuidados ($p < 0,001$), grau de envolvimento ($p < 0,001$), presença de outro cuidador informal ($p = 0,012$) e presença de outro recetor de cuidados ($p = 0,001$). Assim, ser cônjuge/companheiro do recetor de cuidados, ou ter um contínuo envolvimento com este, ou a ausência de outro prestador informal de cuidados ou outro recetor de cuidados, estão associados a um maior número de horas/ dia de cuidados

prestados pelo cuidador informal. Por outro lado, cuidar do irmão/ irmã, ou ter um envolvimento raro, ou ter a presença de outro prestador informal ou outro recetor de cuidados, estão relacionados com um menor número de horas de apoio informal. Em alguns casos, esta relação também foi evidente aquando da análise por projeto. Destaca-se, apenas, uma relação distinta da amostra total para o PT100 – BI, na relação com o recetor de cuidados, onde é ser irmão/ irmã que se associa a um maior número de horas de cuidados e ser cônjuge/ companheiro ao menor número.

2.2.4 Valoração dos cuidados informais para outras variáveis em estudo

No cálculo do custo dos cuidados informais foram consideradas apenas as variáveis da amostra total que mostraram uma relação estatisticamente significativa com a variável em estudo, o tempo despendido pelo cuidador informal nos cuidados à pessoa idosa. Para estas, são tidas em conta as categorias relacionadas com um maior ou menor número de horas de prestação de cuidados, percebido pela análise ao “*mean Rank*” dos testes aplicados (teste *Wilcoxon-Mann-Whitney* e teste *Kruskal-Wallis*). A tabela seguinte (Tabela 12) apresenta os resultados obtidos sobre o custo diário e semanal (7 dias). O valor de mercado aplicável mantém-se, representando 3,26 €/ hora, o valor/ hora do AAD considerado no método do bem substituto deste estudo.

Tabela 12 – Custo do cuidado informal para outras variáveis em estudo, aplicando o método do bem-substituto

Outras variáveis independentes em estudo		Custo do cuidado informal – total da amostra			
		variável dependente: Número de horas/dia de cuidados prestados			
		n	mediana (AIQ)	Custo diário (€)	Custo semanal (7 dias) (€)
cuidador informal	Situação ocupacional				
	empregado	72	8,5 (21)	27,7	194,0
	reformado	155	24 (12)	78,2	547,7
	Grau de escolaridade				
	0 anos	14	24 (2)	78,2	547,7
	7-9 anos	50	10 (20)	32,6	228,2

contexto de prestação de cuidados

<i>Distress psicológico</i>				
sem distress	128	12 (18)	39,1	273,8
com distress	95	24 (17)	78,2	547,7
<i>Relação com recetor de cuidados</i>				
cônjuge/companheiro	63	24 (0)	78,2	547,7
irmão/ irmã	7	3 (22)	9,8	68,5
<i>Grau de envolvimento</i>				
raramente	1	1 (0)	3,3	22,8
sempre	330	24 (16)	78,2	547,7
<i>Presença de outro cuidador informal</i>				
sim	262	16 (18)	52,2	365,1
não	120	24 (16)	78,2	547,7
<i>Presença de outro recetor de cuidados</i>				
sim	61	10 (20)	32,6	228,2
não	219	24 (17)	78,2	547,7

Para as situações do contexto do cuidador informal ser reformado, ou ter 0 anos de escolaridade ou apresentar distress psicológico; do recetor de cuidados e cuidador serem cônjuges/ companheiros, ou vivenciarem um envolvimento contínuo ou na ausência de outro cuidador informal ou recetor de cuidados; a mediana do número de horas diárias de cuidados é de 24 horas. Como tal, encontram-se associadas a um custo dos cuidados informais de 78,2 €/ dia ou 547,7 €/ semana.

Destacam-se ainda alguns resultados, nomeadamente o facto do cuidador informal estar a trabalhar representa um custo inferior de 353,7 €/ semana. Se este não apresentar distress psicológico, existe uma poupança de 273,9 €. A presença de outro cuidador informal ou outro recetor de cuidados confere uma redução no número de horas de cuidados prestados, concomitantemente com o seu custo (182,6 € e 319,5 €, respetivamente).

Relativamente à variável índice de saúde física, tratando-se de uma variável quantitativa e da necessidade de aplicação de um modelo de regressão ajustado à assimetria e enviesamento da variável em estudo, a sua análise será realizada posteriormente no ponto 2.2.5 deste capítulo.

2.2.5 Estimação do modelo de regressão logístico binominal

Neste subcapítulo serão apresentados os resultados obtidos na determinação do modelo econométrico que pretende explicar o tempo despendido na prestação de cuidados por dia. A variável dependente em estudo (número de horas de prestação de cuidados diários) foi transformada numa variável dicotómica (*dummy*), tomando a seguinte forma: “prestação de cuidados em 24 horas/ dia”, em que as opções 1= “sim, presta cuidados em 24 horas/ dia” ou 0= “não, não presta cuidados em 24 horas/ dia” (presta, portanto, entre 0 e 23 horas de cuidados diários). Nestas condições (variável binominal - 2 categorias) propôs-se a aplicação do modelo de regressão logística nominal.

O facto da amostra em estudo representar 4 projetos distintos e com algumas variáveis não comuns, resultou em vários constrangimentos na procura do modelo econométrico. Como tal, e numa análise exploratória da relação entre as variáveis, optou-se por estimar 2 modelos, concretamente:

Modelo 1:

- *variável dependente (categórica)*: “prestação de cuidados em 24 horas/ dia”
- *variáveis independentes*: das variáveis consideradas nas hipóteses do estudo, as que mostraram uma relação estatisticamente significativa com a variável dependente

Modelo 2:

- *variável dependente (categórica)*: “prestação de cuidados em 24 horas/ dia”
- *variáveis independentes*: de todas as variáveis consideradas no estudo, as que mostraram uma relação estatisticamente significativa com a variável dependente e são transversais aos 4 projetos

Em anexo encontram-se os resultados da aplicação individual do modelo de regressão logístico binomial para as variáveis do estudo (Apêndice 4 – Resultado da aplicação do modelo de regressão logístico binomial para as variáveis do estudo).

Para o **Modelo 1**, as variáveis independentes consideradas foram: SH = situação habitacional (se vivem na mesma casa) ($p < 0,001$), DEM = presença ou ausência de demência do RC ($p = 0,017$), AF = presença ou ausência de apoio formal (SAD/ CD) ($p < 0,001$), IC = RC ser idoso ou centenário⁵ ($p = 0,006$), DFC = número de doenças físicas crónicas por grupos do RC ($p = 0,014$) e DPC = duração da prestação de cuidados ($p < 0,001$). Deste modo, foi avaliada a significância da situação habitacional, da presença ou ausência de demência e de apoio formal, da idade e número de doenças físicas crónicas do recetor de cuidados, assim como da duração da prestação de cuidados, sobre a probabilidade de prestar cuidados 24 horas por dia. A Tabela 13 resume os coeficientes de regressão logística e a sua significância no modelo.

Tabela 13 - Coeficientes *Logit* do modelo de regressão logística da variável “prestação de cuidados em 24 horas/ dia”

Variável	B	S.E.	Wald	df	Sig.	Exp(B)	95% C.I. for EXP(B)	
							Lower	Upper
Situação habitacional - Vivem na mesma casa (1)	1,410	,621	5,157	1	,023	4,097	1,213	13,840
Presença ou ausência de demência do RC - Presença demência (1)	,605	,540	1,254	1	,263	1,832	,635	5,283
Presença ou ausência de apoio formal (SAD/ CD) - Presença apoio formal (1)	-,307	,629	,239	1	,625	,735	,214	2,522
Número de doenças físicas crónicas por grupos do RC - 1 e 2 doenças físicas crónicas			6,374	2	,041			
Número de doenças físicas crónicas por grupos do RC - 3 e 4 doenças físicas crónicas (1)	-,1058	,700	2,281	1	,131	,347	,088	1,370
Número de doenças físicas crónicas por grupos do RC - 5 ou mais doenças físicas crónicas (2)	,505	,705	,513	1	,474	1,658	,416	6,606
Duração da prestação de cuidados	,002	,004	,284	1	,594	1,002	,995	1,009
Constante	-,665	,921	,522	1	,470	,514		
Número de casos		81						

A regressão logística revelou que a presença ou ausência de demência do RC ($p = 0,263$), a presença ou ausência de apoio formal (SAD/ CD) ($p = 0,625$) e a duração

⁵ A variável IC = “RC ser idoso ou centenário” e GI = “grupos de idade do RC” (*hipótese E*) pretendem avaliar o mesmo tipo de característica (idade do RC); Como tal, considerou-se a variável que mostrou uma relação mais forte com a variável dependente (IC: $p = 0,006 < GI$: $p = 0,017$).

da prestação de cuidados ($p= 0,594$) não apresentam um efeito estatisticamente significativo sobre o *Logit* da probabilidade de prestar cuidados 24 horas por dia. A aplicação deste modelo apenas considera 81 sujeitos, em resultado do facto de estarem a ser consideradas no modelo variáveis inexistentes em alguns projetos (*e.g.* a variável presença ou ausência de demência apenas consta dos projetos PT100 – Porto e PT100 – BI). Por esta mesma razão, a variável IC = “RC ser idoso ou centenário”, foi excluída dos resultados do modelo e a amostra restrita a estas observações.

Seguidamente, ajustou-se um novo modelo, tendo em consideração as variáveis com efeito estatisticamente significativo sobre o *Logit* da probabilidade de prestar cuidados 24 horas por dia: SH = situação habitacional (se vivem na mesma casa) ($p= 0,023$) e DFC = número de doenças físicas crónicas por grupos do RC ($p= 0,041$). Da aplicação do modelo econométrico ($n= 98$), resultou a seguinte equação:

Equação do modelo 1

$$\widehat{Logit (PCI24)} = - 0,298 + 1,540 SH_{(1)} - 1,300 DFC_{(1)} + 0,272 DFC_{(2)}$$

em que:

PCI24 = prestação de cuidados em 24 horas/ dia

SH = situação habitacional, (1) vivem na mesma casa

DFC = número de doenças físicas crónicas por grupos do RC, (1) 3 e 4 doenças físicas crónicas, (2) 5 ou mais doenças físicas crónicas

O modelo ajustado apresentou uma percentagem de 73,5% de casos corretamente classificados com um pseudo- R^2 de Nagelkerke de 23,3%, com uma sensibilidade de 72,6% (*i.e.* o modelo classifica corretamente 72,6% dos sujeitos que prestam cuidados 24 horas/ dia) e especificidade de 75% (*i.e.* o modelo classifica corretamente 75% dos sujeitos que não prestam cuidados 24 horas/ dia).

A probabilidade de prestar cuidados em 24 horas por dia quando o cuidador informal e o recetor de cuidados passam da condição de não viverem juntos, para viverem na

mesma casa aumenta 366,4%⁶, mantendo as restantes variáveis constantes. Relativamente ao número de doenças físicas crónicas, o modelo mostra uma relação negativa para os que apresentam “3 e 4” doenças, sendo menos provável que cuidem 24 horas/ dia; e uma relação positiva para os que sofrem de “5 ou mais” doenças físicas crónicas, mostrando ser mais provável que cuidem 24 horas/ dia, para a mesma situação habitacional.

Para o **Modelo 2**, as variáveis independentes consideradas foram as que mostraram uma relação estatisticamente significativa com a variável dependente e são transversais aos 4 projetos, nomeadamente: P = projeto ($p=0,017$), SH = situação habitacional (se vivem na mesma casa) ($p<0,001$), AF = presença ou ausência de apoio formal (SAD/ CD) ($p<0,001$), IC = RC ser idoso ou centenário⁷ ($p=0,006$), DPC = duração da prestação de cuidados ($p<0,001$), ICI = idade do CI ($p<0,001$), SO = situação ocupacional do CI ($p<0,001$), GE = grau de escolaridade do CI ($p<0,001$), RRC = relação com RC ($p<0,001$), ENV = grau de envolvimento ($p<0,001$) e OCI = presença ou ausência de outro CI ($p=0,006$). Deste modo, foi avaliada a significância do projeto, da situação habitacional, da presença ou ausência de apoio formal, da idade do recetor de cuidados, da duração da prestação de cuidados, da idade, situação ocupacional e grau de escolaridade do cuidador informal, da relação entre o cuidador informal e o recetor de cuidados, do grau de envolvimento e, por último, da presença ou ausência de outro cuidador informal, sobre a probabilidade de prestar cuidados 24 horas por dia. O Apêndice 5 resume os coeficientes de regressão logística e a sua significância no modelo.

A regressão logística revelou que o projeto ($p= 0,335$), a condição do recetor de cuidados ser idoso ou centenário ($p=1,000$), a idade ($p= 0,961$) e o grau de escolaridade do cuidador informal ($p= 0,918$), a relação com o recetor de cuidados ($p= 0,582$), e o grau de envolvimento ($p= 0,144$), bem como a presença ou ausência de outro cuidador informal ($p= 0,348$), não apresentam um efeito estatisticamente significativo sobre o *Logit* da probabilidade de prestar cuidados 24 horas por dia. Assim, ajustou-se um novo

⁶ $\text{Exp (B)}_{\text{SH}} = 4,664; 100 \times (4,664-1) = 366,4\%$

⁷ A variável IC = “RC ser idoso ou centenário” e GI = “grupos de idade do RC” (*hipótese E*) pretendem avaliar o mesmo tipo de característica (idade do RC); Como tal, considerou-se a variável que mostrou uma relação mais forte com a variável dependente (IC: $p=0,006 < \text{GI: } p=0,017$).

modelo, tendo em consideração as variáveis com efeito estatisticamente significativo sobre o *Logit* da probabilidade de prestar cuidados 24 horas por dia: SH = situação habitacional (se vivem na mesma casa) ($p < 0,001$), AF = presença ou ausência de apoio formal (SAD/ CD) ($p = 0,005$), SO = situação ocupacional do CI ($p = 0,027$) e DPC = duração da prestação de cuidados ($p = 0,032$). Da aplicação do modelo econométrico ($n = 333$), resultou a seguinte equação:

Equação do modelo 2

$$\begin{aligned} \widehat{Logit(PCI24)} = & -2,615 + 2,473 SH_{(1)} - 0,911 AF_{(1)} + 1,668 SO_{(1)} \\ & + 0,170 SO_{(2)} + 0,789 SO_{(3)} + 0,005 DPC \end{aligned}$$

em que:

PCI24 = prestação de cuidados em 24 horas/dia

SH = situação habitacional, (1) vivem na mesma casa

AF = presença ou ausência de apoio formal (SAD/ CD), (1) presença

SO = situação ocupacional do CI, (1) reformado, (2) empregado e reformado, (3) desempregado

DPC = duração da prestação de cuidados

O modelo econométrico explica 43,4% (pseudo- R^2 de Nagelkerke) da variação da probabilidade do cuidador informal prestar cuidados em 24 horas/ dia. Apresentou uma percentagem de 77,3% de casos corretamente classificados, com uma sensibilidade de 82,2% (*i.e.* o modelo classifica corretamente 82,2% dos sujeitos que prestam cuidados 24 horas/ dia) e especificidade de 71,8% (*i.e.* o modelo classifica corretamente 71,8% dos sujeitos que não prestam cuidados 24 horas/ dia).

A probabilidade de prestar cuidados em 24 horas por dia quando o cuidador informal e o recetor de cuidados passam de não viverem na mesma casa, a viverem juntos aumenta em 1086%⁸, mantendo as restantes variáveis constantes. Quanto ao apoio formal, quando passa da classe de referência (ausência de apoio formal) para a classe modelada

⁸ $\text{Exp}(B)_{SH} = 11,857; 100 \times (11,857 - 1) = 1085,7\%$

(presença de apoio formal), as chances de prestar 24 horas/ dia de cuidados diminui em 59,8%⁹, *ceteris paribus*. Relativamente à situação ocupacional do CI, a probabilidade de prestar cuidados em 24 horas por dia é maior na condição de reformado (430%¹⁰), seguido de desempregado (120,2%¹¹) e da condição mútua de reformado e empregado (18,5%¹²), relativamente à classe de referência (ser empregado), mantendo as restantes variáveis constantes. O rácio das chances de prestar cuidados 24 horas/ dia aumenta 0,5% por cada mês de duração da prestação de cuidados ao recetor de cuidados, *ceteris paribus*.

⁹ $\text{Exp (B)}_{AF} = 0,402$; $100 \times (0,402 - 1) = - 59,8\%$

¹⁰ $\text{Exp (B)}_{SO(1)} = 5,301$; $100 \times (5,301 - 1) = 430,1\%$

¹¹ $\text{Exp (B)}_{SO(3)} = 2,202$; $100 \times (2,202 - 1) = 120,2\%$

¹² $\text{xp (B)}_{SO(2)} = 1,185$; $100 \times (1,185 - 1) = 18,5\%$

VI. Discussão dos resultados

Neste capítulo propõe-se analisar e refletir sobre os resultados obtidos no estudo, contrapondo os mesmos com as hipóteses levantadas e o *know-how* da investigação realizada nesta área.

Inicialmente foram exploradas as características da amostra dos sujeitos, distinguindo o perfil do cuidador informal, do recetor de cuidados e, por último, do contexto da prestação de cuidados. De um modo global, não houve surpresas, havendo semelhança com o perfil encontrado noutros estudos similares.

Assim, procedeu-se à análise da variável dependente “número de horas de cuidados informais prestados por dia”, verificando-se que esta se comporta de modo assimétrico e enviesado, com uma mediana de 24. Isto é, 50% dos sujeitos prestam cuidados informais 24 horas por dia. Este resultado deriva da metodologia utilizada na quantificação do tempo despendido. Em todos os projetos, os cuidadores informais foram questionados sobre “o número de horas de cuidados prestados por dia”, tendo em conta um dia típico de cuidado. Uma vez que na maioria dos casos os sujeitos vivem juntos (66%, n=283) e com uma mediana da duração da prestação de cuidados de 2 anos, compreende-se que a realização das atividades de cuidados informais se encontrem plenamente integradas no dia-a-dia do cuidador. Como tal, distinguir o tempo despendido nas atividades de prestação de cuidados informais das restantes atividades diárias não se afigura simples (constrangimento da realização de atividades conjuntas). Os estudos de Gervès *et al.* (2014), Peña-Longobardo e Oliva-Moreno (2015) e Joo *et al.* (2015) são exemplos da quantificação de um valor global da prestação de cuidados e aplicação de um único valor/ hora na avaliação destes cuidados. Também Costa *et al.* (2013), no seu artigo de revisão bibliográfica a estudos realizados no âmbito do tempo e dos custos dos cuidados informais e pessoas com demência, num total de vinte e um estudos, identificou apenas dois que utilizaram este tipo de abordagem.

Em resultado do primeiro objetivo proposto, os cuidados informais foram valorados em 78 € por dia e 548 € por semana; tendo-se considerado o total da amostra (n=384), a mediana do número de horas de cuidados prestados por dia (m=24; AIQ=18), e a aplicação do método do bem substituto.

Neste estudo, foram levantadas várias hipóteses quanto à relação entre características do cuidador informal, do recetor de cuidados e do contexto da prestação de cuidados, e o número de horas de cuidados informais prestados por dia, cujos resultados se exploram em seguida:

- *Contexto habitacional:* Confirma-se uma relação positiva entre a coabitação do cuidador informal e recetor de cuidados, e um maior número de horas de cuidados informais, corroborando a hipótese colocada (A). Este resultado está em conformidade com o estudo de Gervès *et al.* (2014), em que esta foi também umas das variáveis que se mostrou significativa no tempo de cuidados informais. Os casos de coabitação mostraram uma mediana de horas de cuidados diários de 24, contrapondo com 6, para o grupo dos que vivem separadamente. Como tal, quando existe coabitação, os custos associados aos cuidados informais são de 548 €/ semana; e, quando não existe, são de 137 €/ semana. No âmbito deste estudo, não foi averiguado se estas pessoas já viviam juntas ou se tomaram esta decisão pela maior necessidade de cuidados, pelo que não estão a ser aqui considerados outros custos decorrentes deste contexto.
- *Presença e grau de severidade de demência do recetor de cuidados:* Admitiu-se a hipótese de a presença e maior grau de severidade da perturbação neurocognitiva nos recetores de cuidados centenários estar relacionada com um maior número de horas de prestação de cuidados pelo cuidador informal. O estudo desta relação foi possível em 24,7% da amostra total, uma vez que estes dados foram recolhidos apenas nos projetos PT100 – Porto e PT100 – BI. Esta hipótese foi subdividida, podendo estudar-se separadamente a presença/ausência de uma condição de perturbação neurocognitiva e, numa segunda análise, por grau de severidade da demência. No primeiro caso, confirma-se que a presença de demência está relacionada com um maior número de horas de cuidados informais. No entanto, no segundo caso, não é tão claro o aumento do número de horas de cuidados com o aumento da severidade da perturbação neurocognitiva, apesar de se verificar esta tendência, os níveis 4 e 7 foram equiparados num maior uso de tempo de cuidados informais. (Os níveis 1, 2 e 3,

de acordo com a escala GDS: Global Deterioration Scale (Apêndice 3), estão associados à ausência de demência, enquanto os níveis de 4 a 7 se associam a estádios de demência.) O nível 4 representa (normalmente) o momento do diagnóstico “oficial”, que conduz a uma reorganização do cuidador face ao seu papel (entrada na “carreira de cuidador” com reconhecimento eventual no seio da família e reestruturação das condições de cuidado na relação com o doente e na gestão familiar, traduzindo-se num maior investimento de horas de cuidados). O nível 7 representa o último nível da escala de avaliação (“All verbal abilities are lost over the course of this stage”) o que pressupõe uma supervisão constante do doente. Gervès *et al.* (2014) também identificou esta variável como explicativa do tempo de cuidados informais prestados e, em conformidade com os resultados obtidos, numa relação simétrica. Em Portugal, o Plano Nacional Saúde Mental (Programa Nacional para a Saúde Mental, 2013), identificou a demência como uma das cinco patologias responsáveis por maior incapacidade para a atividade produtiva e psicossocial, também corroborado por Zhu *et al.* (2014), que no seu estudo verificou que os sintomas comportamentais e psicológicos da demência são preditores importantes do dispêndio de mais tempo de cuidados (devido, *e.g.* perdas de memória, deambulação, desorientação pessoal, no tempo e no espaço, dificuldades na linguagem). Nordberg *et al.* (2005) referem alguns estudos onde a condição de demência se associava a 2 ou 3 vezes mais horas de cuidados informais do que formais, numa comparação entre pessoas com e sem perturbação neurocognitiva. Relativamente aos custos associados a esta condição, quer a presença, quer a ausência de demência do recetor de cuidados estão associadas a uma mediana de 24 horas de cuidados. Assim, optou-se, neste caso particular, em considerar a média do número de horas de cuidados no cálculo do seu custo. Tal como esperado, verifica-se que a presença de demência apresenta uma média de horas de prestação de cuidados superior, representando um valor monetário de 462,0 €, contrapondo com 355,5 €, no caso da ausência de demência.

- *Presença de apoio formal (SAD e CD)*: Os resultados obtidos neste estudo vão ao encontro da hipótese colocada, mostrando que nos casos em que existe apoio

formal de SAD e CD são despendidas menos horas de cuidados informais. Esta relação é corroborada pelo estudo do caso concreto da Irlanda, de O'Shea e O'Reilly (2000), onde verificaram que os cuidados familiares e os serviços formais são considerados substitutos. Deste modo, está-se perante a substituíbilidade de fatores de produção. Segundo Gervès *et al.* (2014), a substituição pressupõe uma diminuição na prestação dos cuidados informais quando existe um aumento dos cuidados formais. Uma vez que na amostra em estudo não existem informações sobre o número de horas de cuidados formais, não foi possível confirmar esta tendência. Por outro lado, outros estudos indicam uma relação complementar e não de substituição. A complementaridade dos serviços pressupõe que o número de horas aumente (ou diminua) em simultâneo entre os cuidados formais e informais (Gervès *et al.*, 2014). Um estudo de avaliação dos custos de cuidados a pessoas com doença de Alzheimer (Gervès *et al.*, 2014) mostrou que o número de horas de cuidados informais tem uma associação positiva com os cuidados formais, numa lógica de serviços complementares. Wiles (2003, *cit in Gervès et al.*, 2014) refere que os cuidadores “*want to be supported and supplemented in their caring role, rather than replaced ou substituted*”, provavelmente pelos benefícios psicossociais e de saúde inerentes aos cuidados no seu meio ambiente e familiar. Também Peña-Longobardo e Oliva-Moreno (2015) obtiveram resultados de complementaridade para os serviços formais que são disponibilizados no domicílio (o equivalente ao SAD em Portugal); e de substituíbilidade para os serviços formais realizados fora de casa, nomeadamente em instituições (o equivalente a ERI em Portugal).

A ausência de apoio formal coaduna-se com um custo de cuidados informais de 548 €/ semanais, resultado de uma mediana de cuidados de 24 horas/ dia. Quando existe o apoio dos cuidados formais, os custos associados aos cuidados informais são de apenas 228 €/ semana. Tal como referido anteriormente, no âmbito dos projetos incluídos neste estudo, os sujeitos não foram questionados quanto aos valores dos serviços formais que usufruem. Estes valores são determinados caso a caso, mediante o rendimento e despesas do indivíduo, e de acordo com requisitos legais e regulamentares específicos do Instituto da

Segurança Social. Deste modo, para uma análise exploratória, consideraram-se os custos reais médios do utente de SAD e CD de uma instituição em particular¹³, para o ano de 2014. O custo médio real do utente de SAD é da ordem de 359,42 €/ mês e de CD¹⁴ de 431,79 €/ mês, representando um valor semanal de 83 €/ semana e 100 €/ semana, respetivamente. Numa análise global dos cuidados prestados, na soma do valor dos cuidados informais e formais, chega-se a valores de 311 €/ semana para o caso de apoio de SAD e de 328 €/ semana para o apoio de CD. Ambos os valores são inferiores ao encontrado no grupo dos que cuidam sem apoio formal (548 €/ semanais), pois estes apresentam uma mediana de horas de cuidados diários de 24, enquanto no grupo com apoio formal a mediana é de 10 horas. Assim, numa perspetiva familiar, parece ser mais vantajoso usufruir de apoio formal, uma vez que neste contexto (considerando os custos dos cuidados informais e formais) os custos são inferiores aos encontrados no grupo dos que cuidam sem este tipo de apoio. Numa perspetiva da sociedade, há que considerar outras variáveis, nomeadamente, o valor da comparticipação (máxima) do Instituto da Segurança Social (por utente para 2014): 241, 37 €/ mês no caso do SAD e 104,83 €/ mês para o CD.

Já na perspetiva de comparação com respostas de internamento, percebe-se que o custo semanal para os que não usufruem de apoio formal (SAD ou CD) continua a ser superior à opção da Estrutura Residencial para Idosos (ERI) (224 €/ semana¹⁵) e da Unidade de Cuidados Continuados de Longa Duração e Manutenção (UCCLDM) (392 €/ semana¹⁶). Semelhante tendência foi referida há cerca de uma década pelo “National Advisory Council on Aging” (1995) que estimou que os custos dos cuidados informais eram quase três vezes mais elevados do que os custos dos cuidados formais a pessoas com doença de Alzheimer (*in Moore et al.*, 2001). Porém, não devem ser tiradas conclusões diretas desta análise, uma vez que os custos de criação destas respostas não estão

¹³ CASTIIS – Centro de Assistência à Terceira Idade e Infância de Sanguêdo, IPSS de Santa Maria da Feira

¹⁴ Centro de Dia com horário alargado: prestação de cuidados de segunda-feira a domingo.

¹⁵ Considerando o valor de referência de 2015 de 970€/mês, estipulado no âmbito do Compromisso de Cooperação para o Setor Social e Solidário – protocolo para o biênio 2015-2016.

¹⁶ Portaria n.º 1087-A/2007, 5 de setembro e Portaria n.º 189/2008, 19 fevereiro

a ser considerados. Por outro lado, relembrem-se os constrangimentos inerentes às respostas obtidas dos cuidadores informais quanto ao número de horas de cuidados prestados, na possibilidade da sua sobrevalorização e que, se repercute num custo, também ele, estimadamente sobrevalorizado.

- *Presença e grau de dependência funcional:* A funcionalidade nas atividades da vida diária pode ser distinguida em atividades básicas e instrumentais. Apenas no caso das primeiras houve uma relação estatisticamente significativa ($p=0,049$; $\hat{\rho}_s = -0,205$) com o número de horas de prestação de cuidados ao centenário. As variáveis apresentam uma relação inversa, evidenciando que um maior grau de dependência funcional nas atividades básicas do sujeito, está associado a um maior número de horas de cuidados por dia (0= dependência total e 14= independência total). Este resultado vai ao encontro da hipótese colocada neste estudo, assim como de resultados de estudos similares. Veja-se o estudo de Peña-Longobardo e Oliva-Moreno (2015), que mostrou que a presença de um nível elevado de dependência funcional confere uma probabilidade de 25,8% de despendar mais do que 100 horas de cuidados por semana, face a uma condição de independência funcional de pessoas com doença de Alzheimer. No caso das atividades instrumentais não se verificou uma relação com o número de horas de cuidados prestados ($p=0,239$). Este resultado pode estar relacionado com o facto da maior parte dos casos da amostra coabitarem ($n=283$, 66%) e do tipo de atividades instrumentais se enquadrar no constrangimento das “atividades conjuntas”. Isto é, as atividades instrumentais da vida diária são: a preparação de refeições, o cuidar da casa, ir às compras, tratar da roupa, gerir a medicação e as finanças; e, no contexto de coabitação, torna-se difícil o cuidador distinguir as horas de atividades adicionais por estar a cuidar de outra pessoa.
- *Longevidade dos recetores de cuidados:* A influência da longevidade dos recetores de cuidados foi estudada de duas formas. Numa separação entre pessoas idosas (65-99 anos) e pessoas centenárias (≥ 100 anos) e, num segunda análise por categorias de idade (65-80; 81-99; ≥ 100 ; > 100 anos). Em ambos os

casos mostrou-se haver uma relação estatisticamente significativa e positiva, isto é, o número de horas de prestação de cuidados informais aumenta com a longevidade dos recetores de cuidados, tal como proposto na hipótese de estudo. Relativamente aos custos dos cuidados neste contexto, a mediana do número de horas diários de cuidados para as pessoas idosas é de 16, e de 24 para o casos dos centenários, associando-se um custo de 365 € e 548 €, respetivamente.

- *Doenças crónicas físicas do recetor de cuidados:* A comorbilidade é muitas vezes apontada como uma variável de potencial impacto no número de horas de cuidados prestados. No presente estudo, foi possível fazer esta análise sob o ponto de vista das doenças físicas crónicas. Não obstante esperar-se uma relação positiva entre a presença destas doenças e o número de horas de cuidados, esta não se verificou, tal como no estudo de Gervès *et al.* (2014). Van Den Berg e Ferrer-I-Carbonell (2007) também estudaram a influência desta variável, concluindo que cuidar de uma pessoa com “problema mental” ou com “problema mental e físico” tem um impacto negativo estatisticamente significativo no bem-estar do sujeito, quando comparado com os recetores de cuidados apenas com “problema físico”. Assim, as características físicas do recetor de cuidados parecem ter uma menor influência no bem-estar do cuidador informal do que as condições de saúde mental, também aqui analisadas nas hipóteses B e F.

Uma vez que no caso dos projeto PT100 – Porto e PT100 – BI existia informação sobre o número de doenças físicas crónicas, tentou perceber-se se este número influenciaria a variável em estudo. Enquanto variável contínua, não se verificaram relações de influência. Porém, quando criadas categorias de acordo com os percentis da variável, obteve-se uma relação estatisticamente significativa. Os grupos de “1 ou 2 doenças” e de “5 ou mais doenças” mostraram estar relacionados com um maior dispêndio de horas de cuidados informais (contrapondo com o grupo de “3 ou 4 doenças”) e, paralelamente, associados a um maior custo dos cuidados informais (548 €/ semana).

A disponibilidade de informações adicionais quanto ao cuidador informal, recetor de cuidados e do contexto de prestação de cuidados, permitiu avaliar a influência de outras variáveis sobre o número de horas de cuidados informais. Como resultado, verificou-se que a situação ocupacional ($p < 0,001$), o grau de escolaridade ($p < 0,001$), o distress psicológico ($p = 0,039$) e índice de saúde física ($p = 0,022$; $\hat{\rho}_s = -0,141$) do cuidador informal têm uma relação estatisticamente significativa com o número de horas de cuidados informais. Uma possível explicação sobre as variáveis situação ocupacional e grau de escolaridade poderá estar relacionada com o custo de oportunidade associado à prestação de cuidados. Infelizmente, os projetos não obtiveram dados que indiquem se os cuidadores tiveram de deixar de trabalhar ou reduzir o seu horário de trabalho em detrimento de cuidar da pessoa, pelo que não foi possível avaliar os custos dos cuidados informais através deste método. No entanto, fica a indicação de que ser reformado e ter 0 anos de escolaridade estão relacionados com um maior número de horas de cuidados. Enquanto estar empregado e ter o 3º ciclo de escolaridade se relacionam com baixos níveis de horas de cuidados informais. A presença de distress psicológico e de baixos índices de saúde física mostraram estar estatisticamente relacionados com um maior número de horas de cuidados diários. A relação entre as variáveis de saúde e psicológicas dos cuidadores informais tem sido alvo de variados estudos na área da Psicologia, verificando-se um efeito negativo de cuidar sobre os níveis de distress psicológico e da perceção da saúde dos cuidadores informais (*e.g.* Ribeiro, 2005, 2007; Cruz e Hamdan, 2008; Figueiredo e Sousa, 2008), em linha com o encontrado neste estudo. Para além deste efeito, a condição de saúde física e mental do cuidador informal parece ter um impacto sobre o uso de cuidados de saúde (Zhu *et al.*, 2014), contribuindo para a sobrecarga financeira do agregado familiar, embora a mesma não tenha sido objeto de análise neste estudo.

No âmbito do contexto da prestação de cuidados, apontam-se as variáveis: relação do cuidador com o recetor de cuidados ($p < 0,001$), grau de envolvimento ($p < 0,001$), presença de outro recetor de cuidados ($p = 0,001$) e presença de outro cuidador informal ($p = 0,012$), como tendo uma relação estatisticamente significativa com o número de horas de cuidados informais.

Relativamente à relação de parentesco entre o recetor de cuidados e o cuidador informal, importa destacar que é a relação de cônjuge/ companheiro que mostra uma mediana de 24, representando, deste modo, um custo total de 548 €/ semana. Dos 65 casos de cuidados de cônjuge/ companheiro, 64 vivem na mesma habitação, pelo que se acredita haver uma influência desta condição no número de horas declaradas por estes cuidadores. Por outro lado, ser irmã/ irmão representa o menor número de horas de cuidados e de custo (68€/ semana). Não obstante, no caso particular dos projetos dos centenário é a relação de irmã/ irmão que se associa a um maior número de horas de cuidados e ser cônjuge/companheiro ao menor número, intrinsecamente relacionado com o contexto dos cuidados a pessoas centenárias.

A variável grau de envolvimento também se mostrou estatisticamente significativa com o número de horas de cuidados, com um envolvimento contínuo associado a um elevado número de horas. A grande maioria da amostra (83,6%) referiu cuidar sempre do recetor de cuidados, estando associado a um custo de 548 €/ semana. Acredita-se que esta variável estará intrinsecamente relacionada com o contexto habitacional, onde 265 sujeitos que indicam estar “sempre” envolvidos no cuidado vivem na mesma casa.

Nos projetos CQC e CC, foi possível avaliar a presença de outro recetor de cuidados, tendo-se concluído que a presença de um segundo recetor de cuidados está associada a um menor número de horas de cuidados ao recetor principal, sendo os custos inferiores em cerca de 320 €/ semana. Este resultado deveria ser complementado com o apoio disponibilizado ao segundo recetor de cuidados, não podendo ser lido de forma isolada.

Por último, a presença de outro cuidador informal mostrou-se igualmente relacionada com um menor número de horas de cuidados, resultando num custo de 365 €/ semana, contrapondo com 548 €/ semana no caso da sua ausência. Também esta leitura deverá ter um carácter crítico. Os projetos considerados nesta dissertação focam-se numa relação de diáde cuidador-recetor de cuidados, atendendo às características destes e não aos cuidados informais daquele agregado familiar. Importa, talvez mais do que caracterizar os custos deste contexto, chamar-se à atenção para o facto de que 68,3% da amostra (sem considerar os *missings*) refere ter a presença de outro cuidador informal e estes custos não estão a ser aqui considerados, pelo que por este prisma, os custos dos cuidados informais podem estar a ser subvalorizados. Num estudo australiano referido por Faria *et al.* (2012), 66% dos recetores de cuidados tinham o apoio de mais do que

um cuidador informal, mostrando a importância desta variável no estudo do contexto e custo dos cuidados informais.

Foram aqui analisadas as hipóteses levantadas neste estudo sobre variáveis de influência do número de horas de cuidados informais prestados a pessoas idosas e centenárias. No entanto, tratou-se de uma análise isolada, variável a variável, apesar de se reconhecer que algumas destas não são a origem do aumento/ diminuição do número de horas de cuidados, mas mais provavelmente, a sua consequência; ou, que no conjunto e fruto da relação entre estas, se verifica a mesma associação e comportamento com o número de horas de cuidados. Como tal, propôs-se estimar uma equação que permitisse analisar a influência conjunta das variáveis percebidas como significativas, sobre a probabilidade de se prestarem cuidados de 24 horas/ dia. Foram assim estimados dois modelos. O primeiro (Modelo 1) teve em consideração as variáveis independentes das hipóteses do estudo, e que mostraram uma relação estatisticamente significativa com a variável dependente. No segundo (Modelo 2), ultrapassando-se o constrangimento da inexistência de dados em algumas variáveis para todos os projetos, foram apenas tidas em conta as variáveis independentes transversais aos 4 projetos e que mostraram uma relação estatisticamente significativa com a variável dependente.

O constrangimento referido no caso do modelo 1 (algumas das variáveis estudadas no modelo não eram transversais aos projetos) condicionou o tamanho da amostra, tendo sido considerados apenas 98 sujeitos, e excluídos 330. O modelo mostrou que a situação habitacional e o número de doenças físicas crónicas no RC estão estatisticamente relacionadas com a probabilidade do cuidador informal cuidar 24 horas/ dia. Pese embora este resultado, no caso do número de doenças físicas crónicas no recetor de cuidados parece haver uma relação duvidosa ou de difícil explicação, uma vez que o modelo mostrou uma relação negativa para os que apresentam “3 e 4” doenças, e uma relação positiva para os que sofrem de “5 ou mais” doenças físicas crónicas, para a mesma situação habitacional. Os resultados obtidos quanto à situação habitacional estão em concordância com os resultados encontrados anteriormente neste estudo e com os autores Gervès *et al.* (2014), que também identificaram esta variável como uma das que influencia o tempo de cuidados informais. Por outro lado, esperava-se que o aumento de doenças físicas crónicas estivesse relacionado com a probabilidade de cuidar 24 horas/

dia. Apesar da relação entre estas variáveis ser estatisticamente significativa, as classes da variável não mostram esta relação positiva. Este resultado deve-se, provavelmente, ao número reduzido dos sujeitos considerados no modelo.

No âmbito do modelo 2, para uma amostra de 333 indivíduos, o modelo estimado apresentou uma melhor explicação da variação da probabilidade do cuidador informal prestar cuidados em 24 horas/ dia com um pseudo-R² de Nagelkerke de 43,4% (contrapondo com 23,3% no Modelo 1) e maior percentagem de casos corretamente classificados (modelo 2 = 77,3% > modelo 1 = 73,5%). O modelo foi ajustado tendo em consideração as variáveis com efeito estatisticamente significativo sobre o *Logit* da probabilidade de prestar cuidados 24 horas por dia, nomeadamente a situação habitacional, a presença ou ausência de apoio formal (SAD/ CD), a situação ocupacional do cuidador informal e a duração da prestação de cuidados.

A influência da situação habitacional mantém-se, mostrando um aumento de 1086% da probabilidade de prestar cuidados em 24 horas por dia quando os sujeitos passam a viver na mesma casa, *ceteris paribus*. A hipótese C, colocada neste estudo, foi novamente corroborada, mostrando que a presença de apoio formal (SAD e CD) está relacionada com um menor número de horas de prestação de cuidados pelo cuidador informal. Mais concretamente, a passagem da situação de ausência para presença de apoio formal relaciona-se com uma diminuição de 59,8% da probabilidade de cuidar 24 horas/ dia, *ceteris paribus*, o que, de acordo com O'Shea e O'Reilly (2000) e Gervès *et al.* (2014) indica uma substituição dos cuidados formais face aos cuidados informais. O modelo evidenciou ainda que a condição de reformado e de desempregado estão relacionados com uma maior probabilidade de cuidar 24 horas/ dia de 430% e 120%, respetivamente, e para as restantes variáveis constantes. A situação ocupacional mostrou ser uma importante variável a considerar neste tipo de estudos, com uma influência clara na intensidade/duração dos cuidados prestados a outra pessoa. A duração da prestação de cuidados ao RC parece influenciar a probabilidade de prestar cuidados 24 horas/ dia em 0,5% por cada mês. Importa ainda referir que indivíduos que cuidam há longos períodos de tempo têm menos oportunidades de conseguir um trabalho ou carreira profissional (Van Den Berg e Ferrer-I-Carbonell, 2007), pelo que a análise desta variável mostra-se fundamental no que toca às questões socioeconómicas.

Constrangimentos e limitações do estudo

Devido às diferenças de metodologias e variáveis consideradas em diversos estudos, não foi possível fazer comparações diretas entre o significado dos custos dos cuidados informais encontrados e a literatura. Porém, nos últimos anos, alguns autores têm explorado e desenvolvido as metodologias de avaliação económica dos cuidados informais a fim de traçar alguma homogeneidade neste tipo de investigação (Van Den Berg *et al.*, 2004; Van Den Berg *et al.*, 2005; Van Den Berg *et al.*, 2006; Van Den Berg e Spauwen, 2006; Weatherly *et al.*, 2014). Apenas com uma tal homogeneização será possível comparar os custos dos cuidados informais de modo consensual, e de os incluir nas avaliações económicas em saúde, reconhecendo-se, assim, a importância desta matéria.

Os custos dos cuidados informais considerados neste estudo tiveram como base o número de horas de cuidados prestados que foram, posteriormente, valorados através do método do bem substituído. Apesar de ter sido considerado um valor global de horas de prestação de cuidados, teria sido desejável que a informação se reportasse a diferentes tipos de atividades, nomeadamente, distinguindo as atividades da vida diária básicas, instrumentais e supervisão (*e.g.*), ou utilizando instrumentos de avaliação, como o RUD ou o CATS. Potencialmente, esta opção ajudaria a clarificar as atividades a considerar no âmbito dos cuidados informais, assim como a determinar (quantificar) um total de horas de prestação de cuidados mais real. Concomitantemente, na valoração das horas despendidas nos cuidados, ao invés de utilizar um único preço sombra, aplicado de modo global, permitiria encontrar no mercado outros preços consoante as atividades consideradas. Por exemplo, para a execução das atividades da vida diária básicas e instrumentais podia considerar-se o valor/ hora da AAD, mas para as tarefas domésticas, atividades de ocupação/ animação e supervisão considerarem-se outros profissionais substitutos do mercado. Os estudos de Moore *et al.* (2001) e Van Den Berg *et al.* (2006) são exemplos da aplicação desta metodologia.

Para além deste constrangimento, aponta-se ainda a influência do enviesamento da recordação, em resultado da informação que é declarada pelos participantes acerca do número de horas de cuidados que presta por dia e que se relaciona, inevitavelmente, com a sua perceção individual sobre o papel que assume, assim como das suas

características psicológicas e sociais (*e.g.* distress psicológico, sobrecarga, índice de saúde física e mental, qualidade de vida).

Apesar de se reconhecerem estes constrangimentos, na análise estatística não são feitas correções, pelo que se previa um resultado sobrevalorizado do número de horas de cuidados informais. Os autores Peña-Longobardo e Oliva-Moreno (2015), com o intuito de minimizar esta sobrevalorização, excluíram da sua amostra os sujeitos que referiram cuidar mais do que 16 horas /dia. No entanto, no contexto dos cuidados a pessoas com perturbação neurocognitiva, em concreto da doença de Alzheimer, critica-se esta opção, uma vez que a supervisão destes doentes é constante. Um dos sintomas desta patologia é a desregulação do ciclo sono-vigília que obriga, grande parte das vezes, a uma supervisão e intervenção mesmo durante a noite. No entanto, esta opção poderá fazer sentido na avaliação dos custos informais de outro tipo de patologias. No presente estudo, porque existe uma participação de 12,6% (51% quando considerados apenas os projetos que apresentam esta variável) de pessoas com demência, e porque 50% ($n_{total}=388$) da amostra referiu cuidar 24 horas/ dia, não se considerou esta opção.

A escolha pelo AAD, enquanto substituto no mercado mais próximo do cuidador informal, é partilhada por estudos homólogos, sendo facilmente aceite. Não obstante, não podem ser realizadas comparações diretas entre os resultados dos custos dos cuidados informais com estes estudos, uma vez que o valor/ hora aplicado é claramente distinto de país para país, mesmo em terreno europeu. Vejam-se os exemplos dos estudos de Peña-Longobardo e Oliva-Moreno (2015), de Espanha, e o de Gervès *et al.* (2014), de França, com valores de 12,71 €/ hora e 11,49 €/ hora, respetivamente; comparando com 3,26 €/ hora, praticado em Portugal.

Outros fatores não foram considerados neste estudo, tais como os benefícios de cuidar de alguém querido, as consequências ao nível da saúde (*e.g.* sobrecarga, distress psicológico), da utilização (adicional) de serviços e produtos de saúde (quer do doente como do cuidador informal) e de serviços sociais (*e.g.* benefícios sociais, apoio formal de respostas sociais). Grande parte dos sujeitos da amostra (68,3%, sem considerar os *missings*) refere contar com o apoio de outro cuidador informal na prestação de cuidados, *i.e.*, cuidadores secundários. No entanto, por não existirem mais informações sobre estes (*e.g.* número, extensão do envolvimento nas tarefas e consequências de saúde), estes custos também não foram considerados nesta avaliação económica.

A aplicação do método do custo oportunidade teria sido uma mais-valia. No entanto, o facto de não existirem informações sobre as opções do cuidador informal deixar de trabalhar, reduzir o seu horário de trabalho e/ ou reduzir o tempo de lazer em função de cuidar da pessoa, inviabilizou o uso deste método.

VII. Conclusões

As últimas décadas têm sido fundamentais para o alcance de uma maior esperança média de vida da população. Não obstante, a par do benefício de viver mais anos, têm sido claras as dificuldades de uma larga franja da população em viver esses anos de vida de forma saudável. Neste cenário, e com particular destaque para as fases da vida mais avançada, existe uma maior tendência para a morbilidade e dependência dos indivíduos que resulta, inevitavelmente, na necessidade de mais cuidados formais e informais.

A decisão da família assumir esta responsabilidade encontra-se intrinsecamente relacionada com o equilíbrio entre os ganhos e as perdas inerentes. Se por um lado se identificam como ganhos a valorização, o compromisso do cuidado de alguém que lhe é significativo (*e.g.*); por outro, fala-se de abdicar da oportunidade de produzir, do seu rendimento e mais-valias, ou, para o caso de se tratar de pessoas em situação de reforma, de abdicar do tempo de lazer e do desenvolvimento de um conjunto de atividades esperadas, como seja o investimento em relações familiares de cuidado com as gerações mais novas.

Com este estudo pretendeu-se quantificar e valorar os cuidados informais prestados a pessoas idosas, residentes no seu domicílio, da região Norte de Portugal. Como objetivos específicos propôs-se: (i) conhecer os custos dos cuidados informais a pessoas idosas, através de dados provenientes de cinco projetos realizados no âmbito do envelhecimento e dos cuidadores informais, decorridos no período de 2009 a 2014. O método de avaliação aplicado foi o do bem substituto, um dos métodos de preferência revelada. E (ii) perceber que fatores influenciam o tempo de prestação de cuidados informais, inicialmente com uma análise isolada, variável a variável, e, posteriormente, através da estimação de um modelo econométrico explicativo da probabilidade de prestar cuidados 24 horas por dia. Relativamente ao primeiro objetivo, 50% dos sujeitos da amostra (n=384) mostraram prestar cuidados informais 24 horas por dia, com uma mediana da duração da prestação de cuidados de 2 anos. Os seus cuidados informais foram valorados em 78 € por dia e 548 € por semana, através da aplicação do método do bem substituto. Quanto ao segundo objetivo, e na perspetiva de uma análise individual das variáveis, percebeu-se que o facto do recetor de cuidados ser centenário, apresentar perturbação neurocognitiva, ter dependência funcional ao nível das atividades básicas, e ter comorbilidade (sofrer de “1 ou 2” ou “mais de 5” doenças físicas crónicas), bem

como viverem juntos e na ausência de uso de apoio formal (SAD ou CD) estão relacionados com um maior número de horas de cuidados por dia. Consequentemente, são condições que evidenciam um maior custo ao nível dos cuidados informais, sendo que para a maior parte destas condições estão associadas a medianas de 24 horas, o que se traduz num custo de 548 €, aproximadamente.

De entre estas variáveis, importa destacar o contexto do uso de serviços formais no apoio ao recetor de cuidados. Numa perspetiva familiar, parece ser mais vantajoso usufruir de apoio formal (SAD ou CD), uma vez que neste contexto os custos mostram-se inferiores aos encontrados no grupo dos que apenas têm cuidados informais. Quando analisada sob a perspetiva de respostas de internamento (ERI ou UCCLDM) e, portanto, de substituição dos cuidados informais, obteve-se semelhante conclusão: o custo dos cuidados informais mostraram-se superiores. Não obstante, estes resultados devem ser lidos de forma crítica, tendo em consideração algumas questões exploradas anteriormente, nomeadamente sobre a percepção do número de horas e valor atribuído às mesmas.

O facto do cuidador informal ser reformado, ter 0 anos de escolaridade, apresentar distress psicológico ou baixos índices de saúde física mostrou estar igualmente associado a um maior número de horas de cuidados informais prestados por dia. No âmbito do contexto da prestação de cuidados, foi a relação de cônjuge/ companheiro, um envolvimento contínuo e a ausência de um segundo recetor de cuidados ou cuidador informal que mostrou estar relacionada com um maior número de horas de cuidados informais diários.

Por último, propôs-se estimar uma equação que permitisse analisar a influência conjunta das variáveis percebidas como significativas, sobre a probabilidade de se prestarem cuidados de 24 horas/ dia. Neste sentido, foram estimados dois modelos, sendo que o modelo 2 foi o que apresentou maior explicação da variável em estudo, e que contempla um maior número de observações, 333. Como tal, opta-se pela referência aos seus resultados em detrimento do modelo 1.

Em resultado da estimação do modelo econométrico, as variáveis que mostraram ser estatisticamente significativas foram a situação habitacional, a presença ou ausência de apoio formal (SAD/ CD), a situação ocupacional do cuidador informal e a duração da prestação de cuidados. Destas, a variável com maior influência sobre a probabilidade de

prestar cuidados em 24 horas por dia foi a situação habitacional, com 1086% de probabilidade no caso dos sujeitos viverem na mesma casa, *ceteris paribus*. O facto de passar a usufruir de apoio formal (SAD ou CD) associa-se a uma diminuição de 59,8% da probabilidade de cuidar 24 horas/ dia, *ceteris paribus*. Quanto à situação ocupacional, o modelo mostrou que a condição de reformado e de desempregado estão relacionados com uma maior probabilidade de cuidar 24 horas/ dia em 430% e 120%, respetivamente, e para as restantes variáveis constantes. Por último, a duração da prestação de cuidados ao recetor de cuidados parece influenciar a probabilidade de prestar cuidados 24 horas/ dia em 0,5% por cada mês.

Em suma, a prestação de cuidados informais em 24 horas/ dia representa um custo da ordem de 548 € por semana, um valor superior ao salário mensal mínimo nacional (505 €/ mês). Assim, torna-se fundamental a tomada de consciência da sociedade sobre o significado e os custos do contexto dos cuidados informais, enquanto modo de orientação de políticas e serviços adequados a esta nova (embora envelhecida) realidade. Em Portugal, no Estado Social, a ausência dos cuidados informais resulta na transferência das responsabilidades para o governo e, por conseguinte, no aumento dos gastos públicos. Neste cenário, torna-se importante a sensibilização dos agentes governativos. Numa perspetiva política trata-se, pois, de optar estrategicamente, *i)* por não alterar as condições atuais, *ii)* pela aposta em medidas de apoio aos cuidados formais ou, por outro lado, *iii)* por medidas de apoio e incentivo aos cuidados informais. Enquanto medidas de apoio aos cuidados formais apontam-se, por exemplo, o aumento da capacidade das respostas sociais como as Estruturas Residenciais para Idosos, Centros de Dias especializados para doentes de Alzheimer e o aumento da capacidade nos Cuidados Continuados. Na perspetiva do apoio aos cuidados informais, apontam-se medidas de promoção de programas psicoeducativos dirigidos a estes cuidadores (como são os exemplos dos programas constantes nos projetos “Cuidar em Casa” e “Cuidar de Quem Cuida”), o aumento efetivo e formal de respostas de descanso do cuidador, a criação e melhoria de subsídios de apoio, e um conjunto de benefícios de conciliação familiar. Esta realidade inscreve um profundo impacto na qualidade de vida e na economia das famílias e das sociedades, representando um dos maiores desafios e prioridades nas política sociais e de saúde que se enfrentará num futuro muito próximo.

Perspetivas de futuro

A variabilidade de estudos e resultados no campo da avaliação económica dos cuidados informais resulta da heterogeneidade dos métodos aplicados, das variáveis e fatores considerados, assim como do perfil dos cuidados informais em estudo. Um cenário de cuidados a uma pessoa com dependência física é claramente distinto do cuidado a uma pessoa com patologia mental, como é o caso das demências, que são particularmente frequentes na população mais velha. Neste último caso, acrescem todos os cuidados de supervisão e uma progressiva dependência em todas as atividades da vida diária. Concomitantemente, acresce ainda a perda de consciência do próprio e do contexto que o rodeia, numa perda inevitável de total autonomia. Como tal, em estudos de avaliação económica de cuidados informais mostra-se importante a distinção destes cuidados consoante diferentes tipos de patologias, diretamente relacionado com o impacto que estas causam em todo o contexto de cuidados. Não obstante, existem ainda alguns constrangimentos que necessitam ser ultrapassados, nomeadamente, na forma como estes custos devem integrar os métodos de avaliação económica, superando problemas de dupla contabilização dos custos. Em paralelo, mostra-se fundamental a consideração dos múltiplos cuidadores informais, não só pela desconsideração do seu papel social e económico, mas também pelo elevado número de casos em que tais parecem existir (o que revela não só as especificidades culturais de entreaajuda familiar, mas também o grau de exigência dos cuidados em causa). A prestação de cuidados informais implica variadas perdas difíceis de mensurar e que vão além do tempo despendido nos cuidados, tais como a perda/ redução do tempo de trabalho e lazer, de contactos sociais, de saúde e qualidade de vida. Futuras avaliações económicas acerca dos cuidados informais devem ter em consideração este contexto mais global, procurando um retrato mais fiel do que são os custos de cuidar de um familiar ou vizinho. Idealmente, seria interessante a realização de um estudo de base populacional, capaz de caracterizar o contexto da prestação de cuidados e dos seus agentes, permitindo a recolha de dados necessários para a aplicação dos vários métodos de avaliação económica.

Apêndice 1 – Descrição de funções da Ajudante de Ação Direta (AAD)

De acordo com o estipulado no Boletim do Trabalho e Emprego, n.º 6, 15/2/2012, a Ajudante de Ação Direta:

“1 — Trabalha diretamente com os utentes, quer individualmente, quer em grupo, tendo em vista o seu bem-estar, pelo que executa a totalidade ou parte das seguintes tarefas:

- a) Recebe os utentes e faz a sua integração no período inicial de utilização dos equipamentos ou serviços;
- b) Procede ao acompanhamento diurno e ou noturno dos utentes, dentro e fora dos estabelecimentos e serviços, guiando-os, auxiliando-os, estimulando-os através da conversação, detetando os seus interesses e motivações e participando na ocupação de tempos livres;
- c) Assegura a alimentação regular dos utentes;
- d) Recolhe e cuida dos utensílios e equipamentos utilizados nas refeições;
- e) Presta cuidados de higiene e conforto aos utentes e colabora na prestação de cuidados de saúde que não requeiram conhecimentos específicos, nomeadamente, aplicando cremes medicinais, executando pequenos pensos e administrando medicamentos, nas horas prescritas e segundo as instruções recebidas;
- f) Substitui as roupas de cama e da casa de banho, bem como o vestuário dos utentes, procede ao acondicionamento, arrumação, distribuição, transporte e controlo das roupas lavadas e à recolha de roupas sujas e sua entrega na lavandaria;
- g) Requisita, recebe, controla e distribui os artigos de higiene e conforto;
- h) Reporta à instituição ocorrências relevantes no âmbito das funções exercidas;
- i) Conduz, se habilitado, as viaturas da instituição.

2 — Caso a instituição assegure apoio domiciliário, compete ainda ao ajudante de ação direta providenciar pela manutenção das condições de higiene e salubridade do domicílio dos utentes.”

Apêndice 2 - Caracterização das respostas sociais dirigidas a pessoas idosas

• Estrutura Residencial para Idosos (ERI)

- Resposta social destinada a alojamento coletivo de pessoas idosas, de utilização temporária ou permanente, em que sejam desenvolvidas atividades de apoio social e prestados cuidados de enfermagem.
- Resposta regulada pela Portaria n.º 67/2012, do Ministério da Solidariedade e Segurança Social, publicada em Diário da República, 1.ª série, N.º 58, de 21 de março – Define as condições de organização, funcionamento e instalação das estruturas residenciais para pessoas idosas.

• Serviço de Apoio Domiciliário (SAD)

- Resposta social que consiste na prestação de cuidados e serviços a famílias e ou pessoas que se encontrem no seu domicílio, em situação de dependência física e ou psíquica e que não possam assegurar, temporária ou permanentemente, a satisfação das suas necessidades básicas e/ou a realização das atividades instrumentais da vida diária, nem disponham de apoio familiar para o efeito.
- Resposta regulada pela Portaria n.º 38/2013. D.R. n.º 21, Série I de 2013-01-30 - Estabelece as condições de instalação e funcionamento do serviço de apoio domiciliário.

• Centro de Dia (CD)

- Resposta social que presta um conjunto de serviços que contribuem para a manutenção no seu meio social e familiar, das pessoas com 65 e mais anos, que precisem dos serviços prestados pelo Centro de Dia. Presta serviços de alimentação, higiene pessoal, tratamento de roupa, atividades socioculturais e de desenvolvimento pessoal, transporte, atividades vida diária instrumentais (ex. compras).
- Resposta orientada pelo Guião Técnico nº8 – dezembro/1996. Direção Geral da Ação Social, Lisboa.

Apêndice 3 – Informação sobre os instrumentos de avaliação psicológica aplicadas nos projetos

Instrumento de avaliação	Características do instrumento	Utilizado no(s) projeto(s)...
CSI-M: Escala de Sobrecarga do Cuidador – Versão Modificada	<p>O instrumento pretende avaliar a sobrecarga experienciada pelos cuidadores. É constituído por 13 ítems, em que valores elevados da escala correspondem a maiores níveis de sobrecarga (máx. 26 pontos).</p> <p>Foi aplicada a versão portuguesa (Ribeiro et al., 2013; Martín, Ribeiro, Brandão, Duarte, & Teixeira, submetido) do <i>Modified Caregiver Strain Index</i> (M-CSI) (Travis, 2002 #67; Thornton, 2003 #68)</p>	CQC CC
GDS: Global Deterioration Scale	<p>Este instrumento permite categorizar o processo de demência em 7 estádios, de acordo com a sua severidade. Estádios mais elevados estão associados a maior severidade da demência.</p> <p>Particularmente apropriado para a demência degenerativa de causa de doença de Alzheimer.</p> <p><i>Global Deterioration Scale</i> (Reisberg, Ferris, de Leon & Crook, 1982; Reisberg, Ferris, Schulman et al. 1986; tradução e adaptação portuguesa: Leitão, Nina & Monteiro, 2008)</p>	PT100 Porto PT100 BI
GHQ: Escala de Saúde Geral	<p>A Escala de Saúde Geral é uma versão portuguesa (Laranjeira, 2008 #107) do <i>General Health Questionnaire</i> (Goldberg, 1979 #60) e cujo objetivo passa por medir a saúde geral e bem-estar psicológico.</p> <p>Scores mais elevados indicam maiores níveis de distress. Na aplicação desta escala foram seguidas as metodologias utilizadas em estudos portugueses anteriores (Paúl, 2006 #62; Paúl, 2007 #63).</p>	CQC CC
MMSE: Mini Mental State Examination	<p>Permite classificar os sujeitos de acordo com a presença ou ausência de défice cognitivo, tendo em conta o grau de escolaridade.</p> <p>Escala cotada máx. 30 pontos, com pontuações mais elevadas a corresponderem a melhores desempenhos cognitivos.</p> <p>Foi aplicada a versão portuguesa de Guerreiro et al. (1994), com base na versão original de Folstein et al. (1975).</p>	PT100 Porto PT100 BI
SF-12v2: Questionário de Estado de Saúde	<p>Este instrumento pretende avaliar a perceção dos cuidadores acerca da sua própria saúde. Divide-se numa componente de saúde física e componente de saúde mental.</p> <p>A escala dos resultados varia entre 12 pontos (mín.) e 56 (máx.), sendo que valores elevados da</p>	CQC CC

	escala correspondem a melhores níveis de saúde subjetiva. Foi utilizada a versão portuguesa do <i>MOS Short-Form 12 Health Survey</i> (SF – 12v2) de (Ferreira, 1998 #56))	
Questão 1: sf-12v2	“Em geral, diria que a sua saúde é... Ótima - Muito Boa - Boa – Razoável – Fraca”	
OARS/QAFMI: Questionário de Avaliação Funcional Multidimensional de Idosos	Mais conhecido pelo OARS (Older Americans Resources And Services), este instrumento foi utilizado na avaliação funcional dos participantes, distinguindo-se as atividades básicas das instrumentais. Classifica com base em 3 níveis: 0 – independente; 1 – parcialmente independente; 2 – dependente. Pelo que um score de 0 significa independência total e 14 dependência total (7 questões para básicas + 7 questões para instrumentais). Trata-se de um instrumento multidimensional, desenvolvido especificamente para pessoas idosas. (Fillenbaum & Smyer, 1981; versão portuguesa Rodrigues, 2008)	PT100 Porto PT100 BI

Bibliografia relacionada com os instrumentos de avaliação psicológica:

- Ferreira, P. (1998). A medição do estado de Saúde: criação da versão Portuguesa do MOS SF-36. In D. d. T. 2 (Ed.). Coimbra: Centro de Estudos e Investigação em Saúde da Universidade de Coimbra.
- Fillenbaum, G.G. & M.A. Smyer (1981). The Development, Validity, and Reliability of the Oars Multidimensional Functional Assessment Questionnaire. *Journal of Gerontology*, 36(4),428-34.
- Folstein MF, Folstein SE, McHugh PE. A Practical Method for Grading the Cognitive State of Patients for the Clinician. *Journal of Psychiatric Research* 1975, 12:189-198.
- Goldberg, D., & Hillier, V. (1979). A scaled version of the general health questionnaire. *Psychological Medicine*, 9(1), 139-145.
- Guerreiro M, Silva AP, Botelho M, Leitão O, Castro-Caldas A, Garcia C. Adaptação à população portuguesa da tradução do Mini Mental State Examination (MMSE). *Revista Portuguesa de Neurologia* 1994, 1,9.
- Laranjeira, C. A. (2008). General health questionnaire--12 items: adaptation study to the Portuguese population. *Epidemiol Psichiatr Soc*, 17(2), 148-151.
- Leitão, O.R., Nina, A., Monteiro, I. (2008). Escala de Deterioração Global (Global Deterioration Scale (GDS). In Alexandre de Mendonça, Manuela Guerreiro e

Grupo de Estudos de envelhecimento Cerebral e Demências (Eds.), *Escalas e Testes na Demência* (2ª ed.; pp-1116). Lisboa: Novartis.

- Martín, I., Ribeiro, O., Brandão, D., Duarte, M., & Teixeira, L. (submetido). Portuguese version of the Modified Caregiver Strain Index (M-CSI): a validation study.
- Paúl, C., Ayis, S., & Ebrahim, S. (2006). Psychological distress, loneliness and disability in old age. *Psychology, Health & Medicine*, 11(2), 221 - 232.
- Paúl, C., & Ribeiro, O. (2007). Psychological distress in very old women. . In W. H. E. O. (Eds.) (Ed.), *New perspectives on women and depression*. New York: Nova Science.
- Reisberg, B. Ferris, S.H., Schulman, E., Steiberg, G., Buttinger, C., Sinaiko, E., ...Cohen, J. (1986). Longitudinal course of normal aging and progressive dementia of Alzheimer's type: A prospective study of 106 subjects over a 3.6 year mean interval. *Progress in Neuro-psychopharmacology and Biological Psychiatry*, 10(3-5), 571-578.
- Reisberg, B. Ferris, S.H., de Leon, M.J. & Crook, T. (1982). The Global Deterioration Scale for assessment of primary degenerative dementia. *American Journal of Psychiatry*, 139, 1136-1139.
- Ribeiro, O., Pires, C., Brandão, D., & Martín, I. (2013). *Cuidar de quem Cuida - Projecto de Intervenção Municipal na Região EDV - Relatório Final*. Porto: UNIFAI/ICBAS-UP.
- Rodrigues, R. (2008). Validação da Versão em Português Europeu de Questionário de Avaliação Funcional Multidimensional de Idosos. *Revista Panamericana de Salud Pública*, 23(2): 109-15.
- Thornton, M., & Travis, S. (2003). Analysis of the Reliability of the Modified Caregiver Strain Index. *Journal of Gerontology, Series B*, 58(2), 127-132.
- Travis, S., Bernard, M., McAuley, W., Thornton, M., & Kole, T. (2002). Development of the family caregiver medication administration hassles scale. *The Gerontologist*, 43(3), 360-368.

Apêndice 4 – Resultado da aplicação do modelo de regressão logístico binomial para as variáveis do estudo

Variável dependente: “prestação de cuidados em 24 horas/dia”						
Variável independente	n	p-value	CQC	CC	PT100 - Porto	PT100 - BI
Projeto	384	0,017	✓	✓	✓	✓
Hipóteses do estudo						
hipótese A: CI e RC vivem/ não vivem juntos	382	< 0,001	✓	✓	✓	✓
hipótese B₁: RC com/sem demência	91	0,017			✓	✓
hipótese B₂: 7 níveis de severidade de demência	91	0,288			✓	✓
hipótese C: RC com/sem apoio formal (SAD e CD)	382	< 0,001	✓	✓	✓	✓
hipótese D₁: grau de dependência funcional – atividades básicas	93	0,086			✓	✓
hipótese D₂: grau de dependência funcional – atividades instrumentais	92	0,086			✓	✓
hipótese E₁: RC idoso (> = 65)/ centenário (>=100)	378	0,006	✓	✓	✓	✓
hipótese E₂: idade RC 65-80/ 81-99/ =100 / >100 anos	378	0,017	✓	✓	✓	✓
hipótese F: RC com/sem défice cognitivo	81	0,980			✓	✓
hipótese G₁: RC com/sem doença física crónica	382	0,409	✓	✓	✓	✓
hipótese G₂: nº doenças físicas crónicas	98	0,281			✓	✓
hipótese G₃: 1 ou 2/ 3 ou 4/ >= 5 doenças	98	0,014			✓	✓
hipótese H: duração da prestação de cuidados	353	< 0,001	✓	✓	✓	✓
Outras variáveis relacionadas com o Cuidador Informal						
Idade	383	< 0,001	✓	✓	✓	✓
Sexo	384	0,938	✓	✓	✓	✓
Estado civil	381	0,742	✓	✓	✓	✓

Situação ocupacional	377	< 0,001	✓	✓	✓	✓
Grau de escolaridade	381	< 0,001	✓	✓	✓	✓
Distress psicológico	223	0,034	✓	✓		
Sobrecarga	273	0,011	✓	✓		
Auto-perceção de saúde	330	0,105	✓	✓	✓	✓
Índice de saúde física	264	0,035	✓	✓		
Índice de saúde mental	264	0,002	✓	✓		
<i>Outras variáveis relacionadas com o Recetor de Cuidados</i>						
Sexo	383	0,430	✓	✓	✓	✓
<i>Outras variáveis relacionadas com a prestação de cuidados</i>						
Relação com recetor de cuidados	383	< 0,001	✓	✓	✓	✓
Grau de envolvimento	380	< 0,001	✓	✓	✓	✓
Presença de outro cuidador informal	382	0,006	✓	✓	✓	✓
Presença de outro recetor de cuidados	280	< 0,001	✓	✓		

Apêndice 5 – Coeficientes *Logit* do modelo de regressão logística da variável “prestação de cuidados em 24 horas/dia”

Variável	B	S.E.	Wald	df	Sig.	Exp(B)	95% C.I. for EXP(B)	
							Lower	Upper
Projeto			3,393	3	,335			
Projeto CQC (1)	22,194	40193,106	,000	1	1,000	4350954459,694	,000	.
Projeto CC (2)	22,517	40193,106	,000	1	1,000	6011411498,272	,000	.
Projeto PT100 – Porto (3)	1,010	,593	2,904	1	,088	2,747	,859	8,779
Situação habitacional - Vivem na mesma casa (1)	2,337	,372	39,548	1	,000	10,348	4,995	21,435
Presença ou ausência de apoio formal (SAD/ CD) - Presença apoio formal (1)	-,908	,322	7,931	1	,005	,403	,215	,759
RC ser idoso ou centenário – centenário (1)	21,267	40193,106	,000	1	1,000	1722978907,587	,000	.
Duração da prestação de cuidados	,006	,003	4,595	1	,032	1,006	1,001	1,012
Idade do CI	,001	,022	,002	1	,961	1,001	,959	1,045
Situação ocupacional do CI			9,160	3	,027			
Situação ocupacional do CI- Reformado (1)	1,579	,538	8,614	1	,003	4,849	1,690	13,918
Situação ocupacional do CI - Empregado e reformado (2)	,659	1,242	,281	1	,596	1,932	,170	22,017
Situação ocupacional do CI - Desempregado (3)	,642	,444	2,089	1	,148	1,900	,796	4,539
Grau de Escolaridade			1,454	5	,918			
Grau de Escolaridade - Não frequentou (1)	1,296	1,276	1,032	1	,310	3,656	,300	44,603
Grau de Escolaridade - 1º ciclo (2)	,647	,742	,760	1	,383	1,909	,446	8,176
Grau de Escolaridade – 2º ciclo (3)	,476	,803	,352	1	,553	1,610	,334	7,762
Grau de Escolaridade – 3º ciclo (4)	,523	,845	,383	1	,536	1,687	,322	8,833
Grau de Escolaridade – Ensino secundário (5)	,321	,875	,135	1	,714	1,379	,248	7,661
Relação com RC			3,777	5	,582			
Relação com RC - Cônjuge/Companheiro (1)	,390	,848	,212	1	,645	1,478	,280	7,787
Relação com RC – Filho/a (2)	,459	,561	,669	1	,413	1,583	,527	4,757
Relação com RC – Irmão/ Irmã (3)	,002	1,257	,000	1	,999	1,002	,085	11,760
Relação com RC – Genro/ Nora (4)	-,352	,682	,266	1	,606	,703	,185	2,678
Relação com RC – Amigo/ Vizinho (5)	,683	,903	,572	1	,449	1,980	,337	11,616

Grau de Envolvimento			5,414	3	,144			
Grau de Envolvimento – Às vezes (1)	18,366	40193,146	,000	1	1,000	94712779,083	,000	.
Grau de Envolvimento – Frequentemente (2)	16,688	40193,146	,000	1	1,000	17688926,268	,000	.
Grau de Envolvimento – Sempre (3)	17,870	40193,146	,000	1	1,000	57652873,645	,000	.
Presença ou ausência de outro CI – presença (1)	-,306	,326	,881	1	,348	,736	,388	1,396
Constant	-43,131	56841,855	,000	1	,999	,000		

Número de casos | 333

VIII. Referências Bibliográficas

- Alzheimer's Disease International (2013), World Alzheimer's Report 2013.
- Barros, Pedro Pita (2009), *Economia Da Saúde - Conceitos E Comportamentos*, Coimbra: Almedina.
- Brinda, E. , A. Rajkumar, U. Enemark, J. Attermann e KS. Jacob (2014), "Cost and Burden of Informal Caregiving of Dependent Older People in a Rural Indian Community", *BMC Health Services Research*, Nº 14, pp. 207.
- Brouwer, W., F. Rutten e M. Koopmanschap (2001), "Costing in Economic Evaluations", in M. M. Drummond, A. (editores), *Economic Evaluation in Health Care: Merging Theory with Practice*, pp. 68-112, Oxford University Press.
- Christensen, K., G. Doblhammer, R. Rau e J. Vaupel (2009), "Ageing Populations: The Challenges Ahead", *Lancet*, Vol. 374, Nº 9696, pp. 1196-1120.
- Costa, N., L. Ferlicq, H. Derumeaux-Burel, T. Rapp, V. Garnault *et al.* (2013), "Comparison of Informal Care Time and Costs in Different Age-Related Dementias: A Review", *BioMed Research International*, Vol. 2013, pp. 1-15.
- Cruz, M. e A. Hamdan (2008), "O Impacto Da Doença De Alzheimer No Cuidador", *Psicologia em Estudo*, Vol. 13, Nº 2, pp. 223-229.
- Drummond, M., M. Sculpher, G. Torrance, B. O'Brien e G. Stoddart (2005), *Methods for the Economic Evaluation of Health Care Programmes*, London: Oxford University Press.
- Faria, R., H. Weatherly e B. Van Den Berg (2012), "A Review of Approaches to Measure and Monetarily Value Informal Care", in *Unit Costs of Health and Social Care 2012*. Personal Social Services Research Unit, University of Kent at Canterbury, Canterbury, pp. 22-31.
- Figueiredo, D. e L. Sousa (2008), "Percepção Do Estado De Saúde E Sobrecarga Em Cuidadores Familiares De Idosos Dependentes Com E Sem Demência", *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, Vol. 26, Nº 1, pp. 15-23.
- Gervès, C., P. Chauvin e M. M. Bellanger (2014), "Evaluation of Full Costs of Care for Patients with Alzheimer'S Disease in France: The Predominant Role of Informal Care", *Health Policy*, Vol. 116, Nº 1, pp. 114-122.
- Halberg, D. e M. Lagergren (2009), "Moving in and out of Public Old Age Care among the Very Old in Sweden", *European Journal of Ageing*, Vol. 6, pp. 137-145.
- INE (2014), Estatísticas Demográficas 2013. Lisboa, Instituto Nacional de Estatística.

- Joo, H., J. Fang, J. L. Losby e G. Wang (2015), "Cost of Informal Caregiving for Patients with Heart Failure", *American Heart Journal*, Vol. 169, Nº 1, pp. 142-148.
- Makai, P., W. Brouwer, M. Koopmanschap, E. Stolk e A. Nieboer (2014), "Quality of Life Instruments for Economic Evaluations in Health and Social Care for Older People: A Systematic Review", *Social Science & Medicine*, Nº 102, pp. 83-93.
- Marôco, J. (2010), *Análise Estatística Com Pasw Statistics (Ex-Spss)*, Pêro Pinheiro: Report Number.
- Martín, I. (2005), "O Cuidado Informal No Âmbito Social", in C. F. Paul, A (editores), *Envelhecer Em Portugal - Psicologia, Saúde E Prestação De Cuidados*, pp. 179-202, Lisboa: Climepsi Editores.
- Moore, M., C. Zhu e E. Clipp (2001), "Informal Costs of Dementia Care: Estimates from the National Longitudinal Caregiver Study", *Journal of Gerontology: SOCIAL SCIENCES*, Vol. 56B, Nº 4, pp. S219-S228.
- MSESS, (Ministério da Solidariedade, Emprego e Segurança Social) (2013), Carta Social - Rede De Serviços E Equipamentos 2013.
- MTSS, (Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social) (2012), Boletim Do Trabalho E Emprego, Gabinete de Estratégia e Planeamento, Centro de Informação e Documentação. **79**: 417-596.
- National Alliance for Caregiving, R. Schulz e T. Cook (2011), *Caregiving Costs – Declining Health in the Alzheimer Caregiver as Dementia Increases in the Care Recipient*, Maryland: National Alliance for Caregiving.
- National Institute on Aging (2007), *Why Population Aging Matters: A Global Perspective*.
- Nordberg, G., E. Strauss, I. Kareholt, L. Johansson e A. Wimo (2005), "The Amount of Informal and Formal Care among Non-Demented and Demented Elderly Persons - Results from a Swedish Population-Based Study", *Int J Geriatr Psychiatry*, Nº 20, pp. 862-871.
- Nunes, B., R.D. Silva, V.T. Cruz, J.M. Roriz, J. Pais *et al.* (2010), "Prevalence and Pattern of Cognitive Impairment in Rural and Urban Populations from Northern Portugal", *BMC Neurology*, Vol. 10, Nº 42, pp. 10-42.
- O'Shea, E. e S. O'Reilly (2000), "The Economic and Social Cost of Dementia in Ireland", *International Journal of Geriatric Psychiatry*, Nº 15, pp. 208-218.
- Peña-Longobardo, L. M. e J. Oliva-Moreno (2015), "Economic Valuation and Determinants of Informal Care to People with Alzheimer'S Disease", *Eur J Health Econ*, Vol. 16, Nº 5, pp. 507-515.

- Pestana, M. H. e J. N. Gageiro (2014), *Análise De Dados Para Ciências Sociais - a Complementaridade Do Spss*, Lisboa: Edições Sílabo.
- Programa Nacional para a Saúde Mental (2013), Portugal – SaúDe Mental Em NúMeros – 2013, Direção-Geral da Saúde.
- Ribeiro, O. (2005), "Quando O Cuidador É Homem: Envelhecimento E Orientação Para O Cuidado", in C. F. Paul, A (editores), *Envelhecer Em Portugal - Psicologia, Saúde E Prestação De Cuidados*, pp. 231-254, Lisboa: Climepsi Editores.
- Ribeiro, O. (2007). O Idoso Prestador Informal De Cuidados: Estudo Sobre a Experiência Masculina Do Cuidar. Doutoramento em Ciências Biomédicas, Universidade do Porto.
- Ribeiro, O., Pires, C., Brandão, D., & Martín, I. (2013). *Cuidar de quem Cuida - Projecto de Intervenção Municipal na Região EDV - Relatório Final*. Porto: UNIFAI/ICBAS-UP.
- Ribeiro, O., Brandão, D., Duarte, N., Araújo, L., Teixeira, L., & Paúl, C. (2015). PT100 Estudo dos Centenários do Porto: Caracterização Geral. Porto: UNIFAI/ICBAS.UP.
- Schulz, R. e L. M. Martire (2004), "Family Caregiving of Persons with Dementia: Prevalence, Health Effects, and Support Strategies", *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, Vol. 12, Nº 3, pp. 240-249.
- Sloan, F. A. e C-R. Hsieh (2012), *Health Economics*, Cambridge, Mass: MIT Press.
- Sousa, L., D. Figueiredo e M. Cerqueira (2004), *Envelhecer Em Família - Os Cuidados Familiares Na Velhice*, Porto: Ambar.
- Van Den Berg, B., W. Brouwer, J. Exel e M. Koopmanschap (2005), "Economic Valuation of Informal Care: The Contingent Valuation Method Applied to Informal Caregiving", *Health Economics*, Vol.14, Nº 2, pp. 169-183.
- Van Den Berg, B., W. Brouwer, J. Exel, M. Koopmanschap, G. Van Den Bos *et al.* (2006), "Economic Valuation of Informal Care: Lessons from the Application of the Opportunity Costs and Proxy Good Methods", *Social Science & Medicine*, Nº 62, pp. 835-845.
- Van Den Berg, B., W. Brouwer e M. Koopmanschap (2004), "Economic Valuation of Informal Care - an Overview of Methods and Applications ", *Eur J Health Econom*, Nº 5, pp. 36-45.
- Van Den Berg, B. e A. Ferrer-I-Carbonell (2007), "Monetary Valuation of Informal Care: The Well-Being Valuation Method", *Health Economics*, Nº 16, pp. 1227-1244.

- Van Den Berg, B. e P. Spauwen (2006), "Measurement of Informal Care: An Empirical Study into the Valid Measurement of Time Spent on Informal Caregiving", *Health Economics*, Nº 15, pp. 447-460.
- WHO, (World Health Organization) (2012), *Dementia: A Public Health Priority*, United Kingdom: WHO.
- Wimo, A., A. Gustavsson, L. Jonsson, B. Winblad, M. Hsu *et al.* (2013), "Application of Resource Utilization in Dementia (Rud) Instrument in a Global Setting", *Alzheimer's & Dementia*, Nº 9, pp. 429-435.
- Zhu, C. W., N. Scarmeas, K. Ornstein, M. Albert, J. Brandt *et al.* (2014), "Health-Care Use and Cost in Dementia Caregivers: Longitudinal Results from the Predictors Caregiver Study", *Alzheimer's & Dementia*, pp. 1-11.
- Weatherly, H., R. Faria e B. Van Den Berg (2014), "Valuing Informal Care for Economic Evaluation", in Elsevier (editores), *Encyclopedia of Health Economics*, pp. 459-467.

Anexo I. Poster “Estimating the Costs of Centenarian’s Informal Care: the Proxy Good-method Approach for Dementia vs. Non-dementia Cases”

Anexo II. Poster “Custo dos cuidados informais a pessoas idosas da região Norte de Portugal: aplicação do método do bem substituto”



ABSTRACT SUBMISSION

Title: Estimating the Costs of Centenarian's Informal Care: the Proxy Good-method Approach for Dementia vs. Non-dementia Cases

Abstract No. 1008

Title Estimating the Costs of Centenarian's Informal Care: the Proxy Good-method Approach for Dementia vs. Non-dementia Cases

Abstract Background: The Oporto Centenarian Study (PT100) is a population-based study comprising a total of 186 centenarians, most of who live with their families. This study aims to estimate the costs of informal caregiving and the time spent in this role, and to analyse potential differences on these variables in dementia vs. non-dementia cases. Methods: A sample of 54 centenarian's proxies was considered and information obtained on the caregiving situation. The proxy good method approach was used to estimate the caregiving costs based on the time spent on caregiving at the labour market prices of a close market substitute. Results: The average time spent on informal caregiving was 18.91 hours/day (SD=8.28 hours); informal caregivers of centenarians with dementia (n=32) spent more time on caregiving (20,33 hours/day, SD=7,37 hours) than the centenarians without dementia (17,93 hours/day, SD=8,92). The costs of informal caregiving were estimated on 61.65€/day with observable differences between groups – dementia informal care cases presented costs of 66.28€/day whereas non-dementia care situations presented costs of 58.45€/day. Conclusions: The cost of care for a centenarian with dementia is 55€/week more than for a centenarian without dementia. In 30 days, the cost of such informal care ascends 1.850€ which corresponds to almost four times the national minimum wage. This scenario configures an economic burden for the families that should be considered by the government. The alternative use of formal services, often not enough, may be particularly costly. Greater public policy awareness on this topic is therefore needed.

Approval Confirm

Affiliations (1) UNIFAI-ICBAS.UP, Porto, Portugal
(2) FEP.UP, Porto, Portugal

Authors Cátia L. Pires (1) Presenting
Daniela Brandão (1)
Oscar Ribeiro (1)
Susana Oliveira (2)

Categories Social & Behavioural

Theme Policy

Topic code 028

Estimating the Costs of Centenarians' Informal Care: the Proxy-Good method Approach for Dementia vs. Non-dementia Cases



Cátia L. Pires^{1,2}, Daniela Brandão¹, Oscar Ribeiro¹, Susana Oliveira²

catialuzpires@gmail.com

Background

Portugal, as most of European countries, experiences an aging population. The National Institute on Aging (2007) made a projection of increase five times the number of centenarians between 2005 and 2030, for developed countries. The number of Portuguese subjects reaching 100 years old and older has almost tripled in the last decade from 589 (INE, 2001) to 1526 (INE, 2011). In Portugal, family is typically the first level of care of the frail older person, but currently there is no scientific evidence on this topic for the centenarian population (Alves et al., 2014). Caring for an older person can have a negative effect on the caregiver's psychological and physical health, and economic security (Berg, 2004; WHO, 2012). Caring for a centenarian is thought to involve different issues than caring for an older person of younger age, since it can be a long strain on family resources (Kropf & Pugh, 1995). Having a family member of extremely old age can lead to socio-economic strains of having multiple generations living off fixed incomes. Despite that, it has been invisible in most economic evaluations and policymaking all over Europe (Berg, 2004; Brouwer, 2001). The time spent in informal caregiving must be considered and conveniently assessed (Brouwer, 2001).

Objective

Estimate the costs of informal caregiving and the time spent in this role, and to analyse potential differences on these variables in dementia vs. non-dementia cases within a population-based sample of centenarians.

Methodology

The Oporto Centenarian Study - PT100 (www.pt100.pt) is a population-based study comprising a total of 186 centenarians living in the Oporto Metropolitan Area, most of who live at home with their families. For this study, a sample of 55 centenarians-informal carers was considered and information obtained on their overall caregiving situation. Based on the results of the Global Deterioration Scale, we identified two distinct groups of care-receivers: dementia cases (GDS 4, 5, 6, 7) and non-dementia cases (GDS 1, 2, 3). The proxy good method approach was used to estimate the caregiving costs based on the time spent on caregiving at the labour market prices of a close market substitute (Berg 2004; Berg 2006; Brouwer, 2001). We adopted as a reference value the home care staff wage, since this is the most common caregiver figure in social institutions with similar functions to those of informal caregivers / family members. On average, a weighted hourly rate in Portugal is 3,26 € / hour.

Results

The average time spent on informal caregiving was 19.44 hours / day (SD=7.99 hours); informal carers of centenarians with dementia (n=33) spent more time on caregiving responsibilities (20.45 hours/day, SD=7.28 hours) than those proxies who took care of a centenarian without dementia (17.93 hours / day, SD=8.92).

The costs of informal caregiving were estimated on 63.4€/day with observable differences between groups – dementia informal care cases presented costs of 66.7€/day whereas non-dementia care situations presented costs of 58.5€/day. Statistically, no differences between groups were found (p=0.257).



n = 55
mean age informal carer = 66.2, SD 7.1
mean age centenarian = 101.1, SD 1.5

average time spent on informal caregiving =
19.44 hours / day (SD=7.99 hours)



63.4 € / day
1 902 € / month
22 824 € / year



Dementia group
n = 33 (60%)
mean age informal carer = 66.8, SD 6.4
mean age centenarian = 101.3, SD 1.6



Non-dementia group
n = 22 (40%)
mean age informal carer = 65.3, SD 8.1
mean age centenarian = 100.7, SD 1.2

average time spent on informal caregiving

20.45 hours / day
(SD=7.28)

17.93 hours / day
(SD=8.92)



66.7 € / day
2 001 € / month
24 012 € / year



58.5 € / day
1 755 € / month
21 060 € / year

Discussion and Conclusions

Informal care has captured the attention in most countries because it is being considered as a valuable substitute and complement of expensive formal care. In an aging society that faces an increasing number of centenarians, we can not ignore the economic impact of the role of informal care in family and society. The costs of informal caregiving on centenarians were estimated on 63.4€/day. In 30 days, the cost of such informal care ascends 1 902€ which corresponds almost four times the National Minimum Wage (current NMW=505€). As we expected, the cost of care for a centenarian with dementia is higher (246€ / month) than for a centenarian without dementia. Similar studies related with informal care for patients with Alzheimer's disease obtained: i) 55.73 hours/ week (SD=33.34) for a mean informal care time, with informal costs varying between 1 262€ - 41 369€ (Costa, 2013); and ii) 148 hours/ month, representing 2 450€/ month (with proxy good method) (Gervès, 2014). Besides the time spent on informal caregiving no other factors were considered, e.g. health care resources, which are a significant cause of stress/anxiety (Ribeiro et al, 2014). Nevertheless, the proxy good method is insensitive to the heterogeneity and dynamics of informal care. Though no statistically significant differences between groups (dementia vs. non dementia) were found, this scenario configures an economic burden for the families that should be considered by the government. The alternative use of formal services, often not enough, may be particularly costly. Greater public policy awareness on this topic is therefore needed.

References

Brouwer, W; Rutten, F & Koopmanschap, M (2001), "Costing in Economic Evaluations", in M. M. Drummond, A. (Ed.), *Economic Evaluation in Health Care: Merging Theory with Practice*, pp. 68-112, Oxford University Press. | Gervès, Chloé; Chauvin, Pauline; Bellanger, Martine Marie (2014), "Evaluation of Full Costs of Care for Patients with Alzheimer's Disease in France: The Predominant Role of Informal Care", *Health Policy*, Vol. 116, N° 1, pp. 114-122. | World Health Organization (2012), *Dementia: A Public Health Priority*, United Kingdom: WHO. | National Institute on Aging (2007), *Why Population Aging Matters: A Global Perspective*. | Van Den Berg, Bernard; Brouwer, Werner; Koopmanschap, Marc (2004), "Economic Valuation of Informal Care - an Overview of Methods and Applications", *Eur J Health Econom*, Vol., N° 5, pp. 36-45. | Van Den Berg, Bernard et al (2006), "Economic Valuation of Informal Care: Lessons from the Application of the Opportunity Costs and Proxy Good Methods", *Social Science & Medicine*, 62, pp. 835-845. | Kropf, N. & Pugh, K. (1995), *Life Expectancy: Social Work with Centenarians* | INE, National Statistical Institute (2001, 2011), *Resident Population by residence local, sex and age group*. | Ribeiro, O., Teixeira, L., Araújo, L., Afonso, R.M. & Pachana, N. (2014), Predictors of anxiety in centenarians: health, economic factors, and loneliness. *International Psychogeriatrics*, FirstView, 1-10. | Alves, S., Ribeiro, O., Brandão, D., Duarte, N., Araújo, L., Teixeira, L., Azevedo, M. J. & Paul, C. (2014), Informal caregivers of Portuguese centenarians: a first glance from the Oporto Centenarian Study. *Rev Saúde Pública*, 48 (n.esp), 253 | Costa, N. Et al (2013), Comparison of Informal Care Time and Costs in Different Age-Related Dementias: a Review. *BioMed Research International*, Vol. 2013, 15 pages.

PROJECT: Centenarians' offspring: intergenerational ambivalence and demands of care (REF: EXPL/MHC-PAP/1064/2013)



FCT Fundação para a Ciência e a Tecnologia
MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO E CIÊNCIA



Resumo: Congresso UNIFAI 2015

Autores: Cátia L. Pires¹, Laetitia, Teixeira¹, Oscar Ribeiro¹ & Susana Oliveira²

¹ UNIFAI – ICBAS.UP | ² FEP.UP | Contacto: catialuzpires@gmail.com

Título: Custo dos cuidados informais a pessoas idosas da região Norte de Portugal: aplicação do método do bem substituto

Resumo: O envelhecimento populacional coloca inúmeros desafios às sociedades e famílias, de onde se destacam os cuidados informais. A decisão da família assumir esta responsabilidade encontra-se intrinsecamente relacionada com o equilíbrio entre os ganhos e as perdas. Se, por um lado, se identifica a valorização, o compromisso de cuidar de alguém próximo e significativo; por outro, reconhecem-se os constrangimentos decorrentes da sobrecarga social, psicológica e financeira. O presente estudo pretende quantificar e valorar os cuidados informais prestados a pessoas idosas, residentes no seu domicílio, da região Norte de Portugal. A amostra decorre de cinco projetos de investigação/ intervenção comunitária realizados no âmbito dos cuidados informais prestados à população idosa (2009-2014). O método de avaliação económica aplicado é o método do bem substituto, que avalia o tempo despendido nos cuidados informais através de preços de mercado do trabalho na atividade mais semelhante. Como tal, assumiu-se como substituto do cuidador informal o Ajudante de Ação Direta, profissional de apoio à pessoa idosa no contexto das respostas sociais, e cuja média do valor/ hora auferido são 3.26 €/ hora. Os cuidadores informais da amostra (n=384) são na sua maioria mulheres (n= 359, 83.9%), com uma média de idade de 58.8 anos (sd=13,0), grande parte reformados (n=170, 39.7%) ou desempregados (n=154, 36.0%). Os recetores de cuidados são também, na sua maioria, mulheres (n=320, 74.8%), com uma média de idades de 86.2 anos (sd=10.9), e 70.3% (n=301) sofre de doença física crónica. No total da amostra, 50% dos indivíduos indica prestar cuidados 24 horas/ dia. Tendo em conta a mediana do número de horas de cuidados, os resultados apontam para uma valoração dos cuidados informais em 78 €/ dia e 2373 €/ mês. Trata-se de um valor bastante superior ao do salário mensal mínimo nacional (505 €/ mês), evidenciando o valor potencial destes cuidados na vida familiar e a necessidade do seu reconhecimento efetivo na estruturação de políticas e serviços adequados a esta nova (embora envelhecida) realidade.

Palavras-chave: cuidados informais, custo, método do bem substituto